

Hanna Karstinen

**Kehitysvammaisen lapsen tilapäishoito – yhteistyötä ja
vanhemmuuden tukemista**

Opinnäytetyö

Syksy 2010

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Sosiaalian koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Hanna Karstinen

Työn nimi: Kehitysvammaisen lapsen tilapäishoito – yhteistyötä ja vanhemmuuden tukemista

Ohjaaja: Kerttu Veikkola

Vuosi: 2010

Sivumäärä: 77

Liitteiden lukumäärä: 4

Tässä opinnäytetyössä käsitellään kehitysvammaisten lasten tilapäishoitoa. Työn tavoitteena oli selvittää kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia tilapäishoidosta tällä hetkellä sekä sitä, millaisia kehittämisideoita heillä on. Erityisesti tavoitteena oli selvittää, ovatko vanhemmat tyytyväisiä kodin ja tilapäishoitoa tarjoavan osaston väliseen yhteistyöhön ja tiedonkulkuun.

Teoriaosassa on käsitelty kehitysvamman vaikutuksia lapseen ja tämän perheeseen, perheen merkitystä vammaiselle lapselle, vanhempien tukemista sekä kehitysvammaisen lapsen tilapäishoitoa.

Tutkimuksen kohteena olivat Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymään kuuluvan Kotopihlaja osaston asiakasperheet. Yhteensä perheitä oli 53, joista kyselyyn vastasi 23. Vastausprosentti tutkimuksessa oli siis 43,4 %.

Opinnäytetyössä on yhdistetty määrällisen ja laadullisen tutkimuksen analyyssimenetelmiä, koska ne täydentävät tässä tutkimuksessa toisiaan hyvin. Tutkimusmenetelmänä oli kvantitatiivinen, strukturoitu kysely. Kyselyssä oli lisäksi avoimia kysymyksiä, jotka analysoitiin laadullisen tutkimuksen menetelmin.

Tutkimus antoi vahvan kuvan siitä, että vanhemmat ovat yleisesti todella tyytyväisiä tilapäishoitoon palveluna ja arvostavat suuresti sitä, että heillä on paikka, jonne kehitysvammaisen lapsen saa välillä hoitoon. Vastauksista nousi kuitenkin myös monia kehittämisideoita, joita tässä työssä on tarkemmin käsitelty.

Avainsanat: kehitysvammainen lapsi, tilapäishoito, vanhemmuuden tukeminen, yhteistyö

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: Health Care and Social Work

Degree programme: Degree programme in Social work

Specialisation: Bachelor of Social Work

Author/s: Hanna Karstinen

Title of thesis: Temporary care of a child with intellectual disability

Supervisor(s): Kerttu Veikkola

Year: 2010

Number of pages: 77

Number of appendices: 4

This thesis covers temporary care of children with intellectual disabilities. The aim of this study was to research what kind of experiences parents of such children have about temporary care and what kind of development ideas they have. Particularly, the aim was to find out if the parents are satisfied with co-operation and amount of information between them and temporary care unit.

In theory section discusses how intellectual disability affects to child and this family, how important family is for the child with intellectual disability, how parents can be supported and what is temporary care of a child with intellectual disability.

Target of research were all client families who are using temporary care in Kotopihlaja unit which is part of Eskoo joint municipal board of social services. There were 53 families altogether and 23 of them responded to a questionnaire. In this research response rate was 43,4%.

This thesis is a combined quantitative and qualitative research methods of analysis, because they complement each other in this study. The research method was quantitative, structured questionnaires. The questionnaire also had open questions which were analyzed using qualitative research methodology.

This research gives us a strong image of that parents are usually very satisfied with temporary care and greatly appreciate the fact that they have a place where a child with intellectual disability can get treatment. However, the responses brought many new ideas for development. These ideas are under consideration later in this research.

Keywords: child with intellectual disability, temporary care, supporting the parents, co-operation

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
Kuvio- ja taulukkoluetelo.....	6
1 JOHDANTO	7
2 KEHITYSVAMMAISUUS – MITÄ SE TARKOITTAA?	9
2.1 Lähestymistapoja kehitysvammaisuuteen	9
2.2 Miten kehitysvamma vaikuttaa lapsen arkeen ja perheeseen?	11
2.3 Vammaispalvelut Suomessa	13
3 KUN PERHEESSÄ ON VAMMAINEN LAPSI.....	15
3.1 Perheen merkitys vammaiselle lapselle	15
3.2 Diagnoosin merkitys perheelle	17
3.3 Vammaisen lapsen sisarusten huomioiminen	18
4 VANHEMMUUDEN TUKEMINEN – KUINKA YMPÄRISTÖ VOI TUKEA KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN PERHETTÄ?	20
4.1 Sosiaalinen tuki	21
4.2 Ammatillinen tuki	23
4.3 Perheen ja ammattilaisten yhteinen asiantuntijuus.....	26
4.4 Konkreettiset tukitoimet	28
5 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN TILAPÄISHOITO.....	30
5.1 Tilapäishoidon järjestämistä ohjaavat lait.....	30
5.2 Tilapäishoidon monet ulottuvuudet.....	31
5.3 Palvelun tarve ja asiakkaat.....	35
5.4 Mitä on kuntoutus tilapäishoidossa?.....	36
5.5 Tilapäishoito Kotopihlajassa	37
5.6 Tulevaisuuden näkymiä.....	40
6 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	41
6.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset.....	41
6.2 Kohderyhmä	43

6.3 Tutkimusmenetelmän valinta.....	43
6.4 Kyselytutkimus ja aineiston kerääminen.....	45
6.5 Tulosten analysointi.....	46
6.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	47
7 PERHEIDEN KOKEMUKSET KOTOPIHLAJAN	
TILAPÄISHOIDOSTA.....	50
7.1 Miksi perheet käyttävät tilapäishoitoa?	51
7.2 Kokemukset tilapäishoidosta tällä hetkellä	53
7.3 Yhteistyön ja tiedonkulun toimivuus	57
7.4 Perheiden toiveet tilapäishoidolta tulevaisuudessa	59
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	65
9 POHDINTA	71
LÄHTEET	74
LIITTEET	78

Kuvio- ja taulukkoluettelo

KUVIO 1. Kuinka kauan perhe on käyttänyt Kotopihlajan tilapäishoitoa?	51
KUVIO 2. Kuinka usein lapsella on tilapäishoitojaksoja?	51
KUVIO 3. Miksi perheet käyttävät tilapäishoitoa?	52
KUVIO 4. Kuinka tärkeänä tilapäishoito koetaan?	53
KUVIO 5. Tilapäishoidon tarjoama lepo ja tuki.....	55
KUVIO 6. Mahdollisuudet tavata muita tilapäishoitoa käyttäviä perheitä.	56
KUVIO 7. Tulo- ja lähtötilanteet Kotopihlajassa.	57
KUVIO 8. Tiedottaminen ja ohjeiden/neuvojen saaminen tarvittaessa Kotopihlajan henkilökunnalta.	58
KUVIO 9. Jos saisi valita omaishoidon vapaapäivät, kuinka ne haluaisi?	60

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisella lapsella ja tämän perheellä on yleensä käytössä monia eri tukimuotoja, jotka yhdessä muodostavat käsitteen kuntoutus. Jokaisen kohdalla nämä tukimuodot ovat yksilölliset ja erilaiset, mutta tavoitteena on aina perheen ja kehitysvammaisen lapsen tai nuoren tukeminen. Kuntoutus on kuitenkin muutakin kuin terapiaa tai Kelan tukia. Kehitysvammaiselle lapselle tärkeää on niin sanottu arjen kuntoutus, joka tarkoittaa jokapäiväisessä elämässä tapahtuvaa kuntoutusta, jota usein ei edes ajatella kuntoutuksena. Tässä opinnäytetyössä käsittelem erästä ammatillisen tuen ja kuntoutuksen osa-aluetta, jossa keskeistä on juuri tällainen arjen kuntoutus. Tämä osa-alue tunnetaan intervallihoitona tai tilapäishoitona. Tässä opinnäytetyössä käytän terminä tilapäishoitoa, sillä se on nykyään yleisemmin käytössä oleva termi. Useimmissa ja uusimmissa lähteissä on käytetty juuri sanaa tilapäishoito, joka on vakiinnuttanut paikkansa virallisissa yhteyksissä. Varmistin tilapäishoito sanan virallisuuden myös Kotopihlajan osastonhoitajalta ja Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän johtajalta. Heidän mukaansa tilapäishoito sana on suomenos intervallihoidosta ja yleisesti käytössä oleva termi Eskoossa ja Suomessa. (Tammiranta 1, 2010.)

Opinnäytetyöni idea syntyi yhdessä Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän Kotopihlaja -osaston kanssa ja lähti liikkeelle sekä omasta mielenkiinnostani että osaston tarpeesta. Tutkimuksen kohteena ovat Kotopihlajan lasten- ja nuortensojen asiakasperheet. Tutkimuksessa perehdytään siihen, tukeeko tilapäishoito kehitysvammaista lasta tai nuorta sekä tämän vanhempia ja perhettä riittävästi. Lisäksi perehdytään siihen, kuinka toimivana asiakasperheet kokevat yhteistyön tilapäishoitopaikan henkilökunnan kanssa. Nykytilanteen kartoittamisen lisäksi työ selvittää myös asiakasperheiden toiveita tulevaisuudelta ja pyrkii löytämään ne kehittämiskohdat, joilla palvelua voidaan kehittää entistä paremmin lapsen tai nuoren kuntoutusta tukevaksi.

Opinnäytetyöni näkökulmana on erityisesti vanhemmuuden ja koko perheen tukeminen sekä perheen ja ammattilaisten välinen yhteistyö. Teoriaosassa käsitellään siksi erityisesti sitä, kuinka lapsen vammaisuus vaikuttaa perheeseen ja kuinka perhettä voidaan tukea. Teoriaosassa käsitellään kuitenkin myös hieman sitä, kuinka tärkeä perhe vammaiselle lapselle on. Näiden teemojen avulla uskon selviävän hyvin se, miksi tilapäishoitoa tarvitaan ja miksi se on tärkeää paitsi lapselle, myös koko muulle perheelle. Lisäksi teoriaosassa avataan melko laajastikin kehitysvammaisen lapsen tilapäishoitoa, koska koen sen kuitenkin edelleen olevan melko vieras käsite. Tämä näkyy hyvin muun muassa siten, että opinnäytetyötä tehdessä lähdekirjallisuuden löytäminen oli todella haastavaa. Löysin kuitenkin kaksi aiemmin tehtyä opinnäytetyötä, joissa oli hyvin samanlainen aihe kuin itselläni. Näihin tutkimuksiin olen johtopäätöksissä vertaillut oman tutkimukseni tuloksia. Sen vuoksi että tilapäishoidosta on vielä todella vähän kirjallisuutta tai muitakaan lähteitä, opinnäytetyön tekeminen oli haastavaa. Toisaalta haastavuuden ansiosta, koen valmiin opinnäytetyön palkitsevan enemmän. Toivon myös, että opinnäytetyöni herättää jonkun muunkin mielenkiinnon kyseistä tuki- ja palvelumuotoa kohtaan.

Opinnäytetyöni aihe on tärkeä ennen kaikkea Kotopihlajan kehittämistyön kannalta, mutta uskon sen tarjoavan yleiskuvan myös yleisesti tilapäishoidosta Suomessa. Tein oman sektoriharjoitteluni Kotopihlajassa, jonka jälkeen olen tehnyt useita sijaisuuksia osastolle. Työkokemukseni myötä olen oppinut konkreettisesti sen, kuinka tärkeä tukimuoto kehitysvammaisen lapsen tilapäishoito perheille on. Koska tilapäishoito on mielestäni tärkeä osa sosiaalialan työtä, koen myös sen kehittämisen tärkeäksi asiaksi ja opinnäytetyön tekemisen tästä aiheesta siksi mielekkääksi. Itselleni koen tämän aiheen hyödylliseksi ja tärkeäksi ennen kaikkea siksi, että olen päässyt opiskelujeni aikana tutustumaan tilapäishoitoon jo valmiiksi hieman enemmän. Toisaalta koen itseni kannalta mielekkääksi myös sen, että saan tehdä opinnäytetyöni jo tutuksi tullessa työyhteisössä ja näin osallistua heidän kehittämistyöhönsä. Toivon opinnäytetyöni tuottavan sellaista tietoa, jonka avulla palveluja osataan kehittää asiakasperheiden tarpeita paremmin vastaaviksi ja näin opinnäytetyöni hyödyttävän myös Kotopihlajan asiakasperheitä.

2 KEHITYSVAMMAISUUS – MITÄ SE TARKOITTA?

Yleisesti kehitysvammalla tarkoitetaan ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella olevaa vammaa. Kehitysvammaisuutta on kuitenkin luokiteltu ja määritelty monin eri tavoin. Kehitysvammalain mukaan henkilö on kehitysvammainen, mikäli tämän kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai viimeistään kehitysiässä saadun vian, vamman tai sairauden seurauksena ja joka ei muun lain nojalla saa tarvitsemiaan palveluita (L 23.6.1977/519). Tässä luvussa esitellään muutamia erilaisia, yleisesti käytössä olevia lähestymistapoja kehitysvammaisuuteen sekä avataan sitä, kuinka kehitysvamma vaikuttaa lapsen arkeen ja tämän perheeseen. Lisäksi luvussa avataan lyhyesti Suomessa saatavilla olevia vammaispalveluita ja niitä ohjaavia lakeja.

2.1 Lähestymistapoja kehitysvammaisuuteen

Käytännössä vammalla tarkoitetaan fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, jonka vuoksi yksilön suorituskky on pysyvästi alentunut. Maailman terveysjärjestö WHO:n tautiluokituksen ICD-10:n mukaan älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa tilaa, jossa henkisen suorituskkyyn kehitys on estynyt tai hidastunut. Luokituksen mukaan kehitysvamma estää tai hidastaa erityisesti kehitysiässä opittavia taitoja, jotka vaikuttavat yksilön suorituskkyyn. Tällaisia taitoja ovat muun muassa kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. (World Health Organization, 1996.) Vaikka määritelmiä on monia, yhteistä kaikille niille on se, että kehitysvamma on synnynnäinen tai kehitysiässä (viimeistään 18 vuoden ikään) mennessä syntynyt vamma. Kehitysvamma myös aina, riippumatta määritelmästä, heikentää suorituskkyä ja haittaa jokapäiväistä selviytymistä. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 165–166.)

Kehitysvamman syyt voidaan syntymähetken mukaan jakaa kolmeen; pre-, peri- ja postnataalisiin syihin. Näistä ensimmäinen ja yleisin muoto on prenataalinen eli

ennen syntymää tapahtuva kehityksen häiriö, joita on noin puolet kaikista kehitysvammoista. Perinataalisia syitä on noin 12 % kehitysvammoista ja ne syntyvät synnytyksen yhteydessä tai noin kuukausi syntymän jälkeen. Noin 8 % kehitysvammoista johtuu postnataalisista syistä eli synnytyksen jälkeen eri kehitysvaiheissa sattuvista häiriöistä. Vaikka kehitysvammoja tutkitaan yhä enemmän, jää edelleenkin noin 30 % kehitysvammojen syistä selvittämättä. (Malm ym. 2006, 166–167.)

Kehitysvammoja luokitellaan myös neljään vaikeusasteensa mukaan; lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin ja syviin kehitysvammoihin. Tämä luokittelu ei ole täysin yksiselitteinen sillä vammaisuusaste on hyvin yksilöllinen ja voi vaihdella samankin diagnoosin saaneilla kehitysvammaisilla. Joskus on myös hyvin vaikea sanoa onko joku henkilö esimerkiksi lievästi vai keskivaikeasti kehitysvammainen, sillä sama henkilö voi olla hyvin taitava monissa asioissa, mutta yhtä aikaa hänellä saat-
taa olla suuria kehityksen viivästyksiä toisilla alueilla ja toisissa asioissa. (Malm ym. 2006, 166–167.) Myös oman harjoittelu- ja työkokemukseni myötä olen huomannut tämän konkreettisesti. Lisäksi olen huomannut kuinka paljon vamman vaikeuteen voidaan vaikuttaa paitsi oikeanlaisella kuntoutuksella, myös pelkästään hyvällä kasvatuksella ja sillä, ettei kehitysvammaista lasta kohdella liian holhoavasti. Tällä tarkoitan sitä, että myös kehitysvammaiselta lapselta vaaditaan ikätasonsa ja taitojensa mukaista toimintaa ja käytöstä. Toisaalta huomioon tulisi ottaa myös se, että koska usein kehitysvammaan liittyy yksi tai useampia erilaisia liitännäisvammoja useista lievista vammoista muodostuu vammojen kasautuma, joiden myötä perheen ongelmat moninkertaistuvat, vaikka mitään yksittäisistä vammoista ei olisikaan luokiteltu vaikeaksi (Mattus 1993).

Nykyään on otettu vammaisuuden määrittelyyn mukaan myös niin sanottu, vammaisuuden sosiaalinen malli. Malli on rohkea ja sitä on pidetty poliittisenakin, sillä sen avulla on saatu kiinnitettyä huomio vammaisuuden haittoja tuottaviin ja korostaviin rakenteellisiin seikkoihin yhteiskunnassa. Sen mukaan vammaisuuden yksilölle aiheuttamat ongelmat johtuvat siitä, ettei yhteiskunta ole huolehtinut riittävästi vammaisten kansalaistensa hyvinvointiin vaikuttavista olosuhteista. Kaikkein radikaaleimmissa vammaisuuden sosiaalisen mallin muodoissa itse vammaa ei pidetä

lainkaan merkityksellisenä. Näissä malleissa korostetaan sitä, että kaikki vammaisuuden aiheuttamat haitat syntyvät yhteiskunnan tuottamina. Härkäpään ja Järviskosken (2006, 103-106) kirjassa kuvaavana esimerkkinä käytetään sitä, että kuurous ei tuottaisi haittaa kuuroille kansalaisille, jos kaikki käyttäisivät viittomakieltä. Malli on todella radikaali, mutta mielestäni siinä on myös järkeä, sillä yhteiskunnassa on paljon rakenteita, jotka korostavat vammaisuuden mukanaan tuomia haasteita liikaa. Mielestäni nyky-yhteiskunnassa näitä rakenteita tiedostetaan kuitenkin aiempaa paremmin ja esimerkiksi vammaisjärjestöt pyrkivät tavoitteellisesti purkamaan näitä muun muassa eri vammaispalveluita parantamalla. Yhteiskunnallisesti mielenkiintoista on myös se, että ”normaalin” määritelmä on nyky-yhteiskunnassa tiukentunut huomattavasti. Konkreettisesti tämä näkyy lisääntyneinä diagnooseina, uusien diagnoosien syntymisenä sekä siten, että yhä pienempiin poikkeamiin puututaan (Kinnunen 2006, 23). Tästä hyvänä esimerkkinä ovat muun muassa tällä hetkellä paljon puhutut ylivilkkaushäiriöt, joita diagnosoidaan yhä nuoremmille lapsille ja yhä lievemmin kriteerein.

2.2 Miten kehitysvamma vaikuttaa lapsen arkeen ja perheeseen?

Jokaisen lapsen kehitys on aina yksilöllistä. Kehitykseen vaikuttavat perimä, ympäristö ja vuorovaikutus (Sipari 2008, 16). Koska kehitysvamma vaikuttaa ymmärtämis- ja käsityskykyyn, yleisimpiä haasteita kehitysvammaisten lasten kehityksessä ovat erilaiset oppimisvaikeudet. Kehityksen tukemisesta puhuttaessa puhutaankin nykyään usein samalla myös oppimisesta ja sen tukemisesta (Sipari 2008, 16). Koska kehitysvammoja on useita ja vammojen asteita sitäkin useampia, on mahdotonta sanoa, kuinka paljon kehitysvamma vaikuttaa lapsen arkeen ja kehitykseen (Malm ym. 2006, 165–166). Yhteistä on kuitenkin se, että kehitysvammaisen lapsen vanhemmat kohtaavat terveen lapsen vanhempaa enemmän haasteita ja vaatimuksia lapsen hoitoon liittyen. Vammaisen lapsen hoito vie enemmän vanhemman voimia ja aikaa kuin terveen lapsen hoito. Oman ajan saaminen onkin vammaisen lapsen vanhemmille usein vaikeaa. Lapsen hoidon tarve ja vamman vaikeus vaikuttavat luonnollisesti suoraan siihen, kuinka paljon vammaisen lapsi perheen arkeen vaikuttaa. Myös lapsen mahdolliset lisävammat tai ikävaihe saat-

tavat vaikuttaa siihen, kuinka ”poikkeavaa” arkea perheessä eletään. (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994, 131–141.)

Lapsen toivotaan aina olevan terve. Jos näin ei ole tai lapsi vammautuu synnyttyään, voivat vanhemmat kokea epäonnistumisen ja voimattomuuden tunteita. Eri-tyislapsen vaatiman huomion vuoksi vanhemmille voi myös muodostua huono omatunto siitä, että perheen muut lapset jäävät vähemmälle huomiolle. Myös sisaruksille vammaisen lapsi ja hänen saamansa huomio voi aiheuttaa vihan, kateellisuuden ja syyllisyyden tunteita. Vammaisen lapsi aiheuttaa perheessään aina tervettä lasta enemmän järjestelykysymyksiä, koska tarvitsee hoivaa ja huolenpitoa enemmän ja kauemman aikaa. Toisaalta lapsen vamman vaikutus perheeseen on aina hyvin yksilöllistä, sillä jokaisella perheellä on omia vahvuuksia, joita korostamalla voidaan saada helpotettua ja ”normalisoitua” lapsen ja perheen elämää. (Kinnunen 2006, 21–22.) Käytännössä tämä näkyy vanhempien hyvin erilaisena suhtautumisena samoihinkin haasteisiin tai vammoihin. Työkokemukseni myötä olen saanut huomata, kuinka paljon vanhempien positiivinen suhtautuminen helpottaa perheen tilannetta. Toisaalta konkreettisesti olen saanut myös huomata sen, kuinka paljon perheen kokonaistilanteeseen voi vaikuttaa hyvä sosiaalinen verkosto, jolta voi tarvittaessa saada apua esimerkiksi vammaisen lapsen hoitoon.

Siihen kuinka paljon ja kuinka pysyvästi vamma vaikeuttaa lapsen arkea ja tulevaisuudessa itsenäistä elämää ei ole yksiselitteistä vastausta, vaikka itse kehitysvamma onkin yleensä elämän mittainen. Nykyään korostetaan paljon varhaisen puuttumisen merkitystä ja se on tärkeä osa kehitysvammaisen lapsen kehityksen tukemista. Mahdollisimman hyvällä ja varhaisessa vaiheessa aloitetulla kuntoutuksella ja muilla tukitoimilla pyritään varmistamaan, että lapsi kykenee kehittymään mahdollisimman ”normaaliin” tahtiin suhteessa ikätovereihinsa. Ennen kaikkea sillä pyritään varmistamaan se, että lapsi kykenee oppimaan mahdollisimman paljon asioita, jotka myöhemmin mahdollistavat itsenäisemmän selviytymisen arjesta. (Malm ym. 2006, 165–166.) Lasta tulee siis auttaa, mutta tärkeää on huomata se, että lasta ei saa yrittää muuttaa. Lapsi tarvitsee ehkä paljonkin tukea kehityksensä, mutta hänet on aina hyväksyttävä omana itsenään, joka on arvokas omana itsenään. (Koivikko & Sipari 2006, 35.)

2.3 Vammaispalvelut Suomessa

Perhe ja sosiaalinen verkosto ovat lapsen kehityksen kannalta luonnollisesti ensiarvoisen tärkeitä. Lisäksi yhteiskunnalla on monia palvelumuotoja, joiden avulla voidaan tukea lapsen kehitystä. Osa näistä on peruspalveluja, osa erityispalveluja. Asiantuntijoiden tehtävänä on määrittää, milloin tarvitaan erityispalveluja sekä koota perheille yksilöllisesti lasta ja perhettä tukeva tukimuotojen kokonaisuus, joka sopii heidän arkeensa. (Sipari 2008, 15.)

Suomessa vammaispalveluita määrittää useampikin eri laki, joiden kaikkien yhteisenä tavoitteena on helpottaa vammaisen henkilön ja tämän perheen tilannetta. Tukimuotojen avulla pyritään takaamaan vammaiselle henkilölle ja tämän perheelle niin ammatillista, sosiaalista kuin taloudellistakin tukea. Lakien myötä pyritäänkin varmistamaan se, että vammaiset henkilöt perheineen saavat Suomessa kokonaisvaltaista tukea, jonka avulla he eivät joutuisi epätasa-arvoiseen asemaan yhteiskunnassa.

Pääsääntöisesti vammaisten henkilöiden palvelut kuuluu järjestää sosiaalihuoltolain mukaan, joka on kaikissa tapauksissa ensisijainen vaihtoehto. Jos sosiaalihuoltolain tai muun lain mukaiset palvelut eivät riitä tai ole käytännössä sopivia, palvelut järjestetään vammaispalvelulain ja -asetuksen mukaan. (L 3.4.1987/380.) Jos vammaisen henkilö ei saa tarvitsemiaan palveluita vammaispalvelulain tai muun erityislain perusteella sovelletaan näiden palveluiden järjestämiseksi lakia kehitysvammaisten erityishuollosta (L 23.6.1977/519).

Vammaispalveluiden tarkoituksena on turvata vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen ja osallisuuteen sekä vähentää ja poistaa vammaisuuden mukanaan tuomia esteitä ja haittoja. Jos yleiset julkiset palvelut eivät riitä vastaamaan vammaisen henkilön avuntarpeeseen järjestetään erityispalveluita, joista tavallisia ovat muun muassa asumis-, apuväline-, kuljetus- ja tulkkipalvelut. Lisäksi lain uudistuksen myötä kuntien on järjestettävä henkilökohtainen apu vaikeavammaiselle henkilölle hänen valitsemallaan tavalla. Lisäksi lain mukaista taloudellista tukea voi hakea erilaisina vammaisetuuksina Kelalta. Tällaisia etuuksia ovat muun

muassa vammaistuki, eläkkeensaajan hoitotuki ja lapsen hoitotuki. Lisäksi erityistukea ja korvauksia voi saada esimerkiksi sopeutumisvalmennuksiin, kuntoutuksiin tai apuvälineisiin. (L 3.4.1987/380.) Kehitysvammaisen lapsen vanhempi voi myös omaishoitajana toimiessaan saada sairastuvakuutuslain mukaista omaishoidon tukea (L 21.12.2004/1224). Kehitysvammaisten erityishuoltolain mukaisia palveluita ovat asumispalvelut, työ- ja päivätoiminta sekä perhe- ja laitoshoido. Lisäksi tämän lain mukaisia palveluita ovat esimerkiksi lääkinnällinen kuntoutus, sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus. (L 23.6.1977/519.)

Henkilön tarvitessa vammaispalveluita tulee hänelle laatia yksilöllinen palvelusuunnitelma, jota tehdessä selvitetään henkilön yksilöllinen avun- ja palveluntarve. Lain uudistuksen mukaan palveluntarve on selvitettävä määrääjässä, joka tarkoittaa selvityksen aloittamista viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä yhteydenotosta. Lain mukaan asiakas on ohjattava hakemaan hänen palvelusuunnitelmaansa kirjattuja palveluita. Jätetyistä hakemuksista on lain mukaan tullava kirjallinen päätös kolmen kuukauden kuluttua hakemisesta. (L 3.4.1987/380.)

Kunnan laatiman tuki- ja palvelusuunnitelman lisäksi on monia muita kuntoutus- ja palvelusuunnitelmia. Samankin sisältöisillä kuntoutus- ja palvelusuunnitelmilla voi olla monia eri nimiä riippuen esimerkiksi kunnasta tai tahosta, joka suunnitelman tekee. Eri suunnitelmissa painopisteet saattavat myös hieman vaihdella riippuen siitä, mikä taho suunnitelman on laatinut. (Aukes 2009, 30.) Usein eri tahot laativat omia palvelusuunnitelmiaan, minkä vuoksi vammaisella henkilöllä voi olla useita palvelusuunnitelmia. Tällä hetkellä käytössä olevia ja lakisääteisiä kuntoutus- ja palvelusuunnitelmia ovat muun muassa kuntoutussuunnitelmat (muun muassa sairaanhoitopiiriin, erityishuoltopiiriin, päivähoidon tai kelan tekemiä), erityishuolto-ohjelmat (EHO, joka laaditaan erityishuoltopiiriin palvelujen aloittamiseksi), HOJKS (henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma), HOPS (henkilökohtainen opetussuunnitelma) sekä palvelusuunnitelma (PALSU, tuki- ja palvelusuunnitelma, jonka laatimisesta on vastuu kotikunnalla). Kuntoutus- ja palvelusuunnitelmia tarvitaan muun muassa haettaessa Kelan tai terveyskeskuksen järjestämää tai kustantamaa kuntoutusta, kuten eri terapioiden. (Aukes 2009,30-31.)

3 KUN PERHEESSÄ ON VAMMAINEN LAPSI

Vammainen lapsi tuo aina perheelle uusia ja erilaisia haasteita kuin terve lapsi. Toisaalta vammainen lapsi voi olla myös rikkaus ja opettaa perheelleen paljon. Vammainen lapsi on usein perheensä keskipiste, koska tarvitsee niin paljon erityistä tukea ja huomiota. Tämä voi vaikuttaa muiden perheenjäsenten välisiin suhteisiin, jos esimerkiksi vammaisen lapsen sisarukset kokevat jäävänsä liiaksi vammaisen sisaruksensa varjoon. Itselleni on muodostunut opintojeni aikana hyvä kuva siitä, mitä vammainen lapsi tuo perheeseensä. Olen huomannut, että se miten vammainen lapsi perheeseensä vaikuttaa, riippuu pitkälti siitä, miten perhe itse lapseen suhtautuu ja miten perhe osaa kääntää vaikeudet voimavaroikseen. Koska arki vammaisen lapsen kanssa on kuitenkin usein haastavaa, on todella tärkeää, että lapsen vanhemmat ja muu perhe saavat riittävästi tukea.

3.1 Perheen merkitys vammaiselle lapselle

Olen opintojeni aikana lukenut useita vammaisten henkilöiden tai heidän perheenjäsentensä kirjoittamia elämänkerrallisia kirjoja. Näitä kirjoja olen käyttänyt myös lähteinä tässä työssä, koska koen niistä välittyvän parhaiten se, kuinka vamma arkeen käytännössä vaikuttaa. Läheisten merkitys korostuu kaikissa näissä kirjoissa. Liian usein on kirjoissa mainittu lääkärien tai muiden ammattilaisten pessimistisyys kuntoutumista kohtaan, minkä vuoksi vanhempien sinnikkyys ja usko omaan lapseensa korostuu. Vanhempien on myös monissa asioissa tarvinnut taistella lastensa oikeuksien puolesta saadakseen vaikkapa tiettyjä tukia tai äärimmäisen tärkeitä apuvälineitä. Vanhemmat ovat keskeisiä henkilöitä auttaessaan löytämään vaihtoehtoisia kommunikointikeinoja lapsilleen, jotta muutkin voisivat ymmärtää heidän lapsiaan. Vanhempien lastensa eteen tekemä työ on korvaamatonta ja ilman sitä kirjojen lapset eivät olisi saaneet varmasti parasta mahdollista hoitoa ja kuntoutusta. Lisäksi läheisten merkitys korostuu elämysten ja kokemusten antajina, sillä kehitysvammainen lapsi helposti jää paitsi monista kokemuksista, joita

terveet lapset kokevat. (Alatalo 1999; Mattus 2000; Suvilehto-Pyykkölä 2002; Heinonen ym. 2005.)

Myös Itäsaari, Leino-Kilpi ja Uski (2000, 66-67) ovat todenneet tutkimuksessaan vanhempien roolin olevan paitsi lohduttaja ja hoitaja, myös lapsensa asianajaja ja hoidon varmistaja. Heidän tutkimuksessaan kuvattiin sitä, kuinka pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen vanhemmat eivät täysin uskalla luottaa siihen, että esimerkiksi sairaalajaksojen aikana heidän lastaan hoidetaan hyvin. Tutkimuksessa oli kuvattu, kuinka vanhemmat kokivat, että heidän oli oltava sairaalassa jatkuvasti ja jos eivät olleet, moni koki hoitohenkilökunnan paheksuneen tätä. Tutkimuksen vanhemmat kokivat, että tietoa lapsen tilasta ja hoidoista saa, jos osaa ja uskaltaa kysyä, mutta hoitohenkilökunta ei tietoa oma-aloitteisesti anna. (Itäsaari, Leino-Kilpi & Uski 2000, 66–67.) Mielestäni tämä kuvastaa hyvin sitä, miten suuri merkitys vanhemmilla lapsensa elämässä on ja toisaalta tuo hyvin esiin sen, kuinka isoja vaatimuksia vanhempiin kohdistuu. Tämän tutkimuksen koen osoittavan hyvin sen, kuinka raskasta arki voi vanhemmille välillä olla niin henkisesti kuin fyysisestikin.

Erityisesti äitien merkitys korostui elämänkerrallisissa kirjoissa. Äidin ja luonnollisesti muidenkin läheisten antama rakkaus ja huolenpito osoittautuivat usein tärkeimmäksi kuntoutuksen muodoksi ja läheisten taistelu vammaisen läheisensä hoidon ja kuntoutuksen puolesta keskeiseksi toiminnaksi. (Alatalo 1999; Mattus 2000; Suvilehto-Pyykkölä 2002; Heinonen ym. 2005.) Aito halu ymmärtää ja auttaa on tärkeää, koska se välittyy myös vammaiselle itselleen ja luo kokemuksen siitä, että tämä on tärkeä juuri sellaisena kuin on. Normaaliuteen pyrkiminen ja mahdollisimman normaali kohtelu ovat tärkeitä sekä läheisille, että vammaiselle lapselle, jotta liian holhoava tai puolesta tekevä kohtelu ei invalidisoi perhettä ja etenkin lasta itseään lisää. Vammaiselle lapselle on tärkeää, että häntä kohdellaan ensin ihmisenä ja vanhempiansa lapsena ja vasta sen jälkeen vammaisena. Sitkeys ja periksi antamattomuus ovat tärkeitä ominaisuuksia läheisissä, mutta kärsivällisyyttäkin tarvitaan. Cp-vammainen Tuomas kertoi kirjassaan, että kohtelee tahtomattaan läheisiään välillä huonoiten ja purkaa pahaa oloaan eniten ja rankimmin juuri läheisimpiin ihmisiin, joihin eniten luottaa (Alatalo 1999). Voikin vain kuvitella kuin-

ka rankasti sitten Tuomasta nuorempi lapsi, jolla ei välttämättä ole kommunikointikeinoja, purkaa pahaa oloaan läheisiinsä.

3.2 Diagnoosin merkitys perheelle

Useista lukemistani elämänkerrallisista kirjoista minulle on muodostunut kuva siitä, kuinka tärkeää diagnoosin saaminen on ainakin kahdesta syystä. Toisaalta ihminen kaipaa aina asioille nimiä, sillä nimen saaminen lapsen oireille helpottaa vanhempien epätietoisuutta ja näin auttaa sopeutumaan tilanteeseen. Toisaalta lähes kaikkia tukipalveluita ja muita etuuksia varten ammattihenkilöt vaativat oireille nimen – diagnoosin. Suomessa esimerkiksi kuntoutus- tai palveluohjausta saa varmasti vasta kun oireilla on nimi ja muun muassa varsinainen tehokas varhaiskuntoutus voi alkaa vasta kun lapsi on saanut virallisen diagnoosin. Tämän vuoksi lapsen ensimmäiset elinkuukaudet ja joskus jopa elinvuodet voivat olla hyvinkin raskaita perheelle, joka usein on huolissaan ja epätietoinen sekä kokee jäävänsä ilman riittävää tukea ja apua. Elämänkerrallisista kirjoista kävi selvästi ilmi se, kuinka paljon perheiden tilanteet helpottuivat diagnoosin saamisen jälkeen ja kuinka paljon helpommin ja nopeammin asiat alkoivat sujua sen jälkeen, vaikka elämä vammaisen lapsen kanssa ei välttämättä ikinä olisikaan kovin helppoa. (Alatalo 1999; Mattus 2000; Suvilehto-Pyykkölä 2002; Heinonen ym. 2005.)

Itäsaaren, Leino-Kilven ja Uskin (2000, 68) tutkimuksessa tuli ilmi se, että diagnoosin selvittäessä vanhemmat saivat kyllä hyvin lääketieteellistä tietoa, mutta käytännön arjesta selviytymisestä ei tietoa juuri jaettu. Vanhemmat kokivat, että olisivat diagnoosin saamisen jälkeen tarvinneet ennen kaikkea tietoa vamman vaikutuksista arkielämään ja lapsen kehitykseen. Diagnoosin saatuaan vanhemmat olisivat myös halunneet saada enemmän tietoa positiivisista puolista, hoidon jatkuvuudesta ja vertaistuen saamisesta. (Itäsaari, Leino-Kilpi & Uski 2000, 68.) Kinnusen (2006, 22) mukaan vanhemmat kokevat tarvitsevänsä eniten tukea vanhemmuutensa juuri ensitietovaiheessa. Myöhemmin tuen tarve vähenee merkittävästi, vaikka erityislapsen kasvatusta, kehitystä ja palveluja koskevaa tietoa vanhemmat tarvitsevatkin jatkuvasti (Kinnunen 2006, 22).

3.3 Vammaisen lapsen sisarusten huomioiminen

Sisarussuhteista on kirjoitettu suhteellisen vähän, vaikka ne ovat tärkeimpiä ja usein kaikkein pitkäkestoisimpia suhteita ihmisen elämässä. Sisarusten väliset suhteet myös vaikuttavat huomaamattomasti koko perheen suhteisiin ja tarjoavat lapsille mahdollisuuden harjoitella vuorovaikutuksen ja ihmissuhteiden periaatteita. (Parker & Stimpson 2004, 11–13.) Sisaruksen vammaisuus ei suoraan vaikuta siihen, millaiseksi sisarusten välinen suhde muotoutuu. Vanhemmilla on paljon mahdollisuuksia tukea sisarussuhteen syntymistä ja kehittymistä. Tämän vuoksi olisikin todella tärkeää, että vanhemmat tiedostavat oman roolinsa tässä prosessissa.

Ensiarvoisen tärkeää on keskustella perheen sisällä vammaisen sisaruksen vammasta ja sen vaikutuksesta häneen, terveisiin sisaruksiin ja vanhempiin. Yhtä tärkeää on myös kuunnella terveiden sisarusten ajatuksia ja tunteita. Terveille sisaruksille tulee osoittaa, että myös negatiivisten tunteiden näyttäminen on sallittua. Vanhempien täytyy antaa terveiden sisarusten rauhassa tutustua ajatukseen ja auttaa heitä ymmärtämään, mitä sisaruksen vamma käytännössä tarkoittaa ja miten se vaikuttaa hänen tai perheen elämään. (Parker & Stimpson 2004, 137–170, 227–241.)

Tutkimukset ovat osoittaneet, että ristiriitojen määrä ei muutu olipa kyseessä vammaisen ja terveen lapsen välinen sisaruussuhde tai kahden terveen sisarusten välinen suhde. Usein vanhemmat kuitenkin tulkitsevat lastensa välisten ristiriitojen johtuvan toisen lapsen vammaisuudesta, vaikka kyseessä olisikin sisarusten välinen normaali ristiriitatilanne. (Parker & Stimpson 2004, 227–241.) Vanhempien tuleekin osata suhtautua lapsiin lapsina ja osata erottaa normaaliin sisarusten väliseen suhteeseen liittyvät ristiriidat vammaisuuden aiheuttamista ristiriidoista. Useimmiten tämä on vanhemmille vaikeaa, koska vammaista lasta kohtaan saat-
taa helposti tulla ylisuojelevaksi.

Vaikka vammaisen lapsi luonnollisesti vie paljon vanhempiansa huomiota, tulisi vanhempien ottaa myös muut sisarukset huomioon. Tässäkin auttaa avoin keskustelu. Kun lapselle selitetään, miksi vammaisen lapsi saa ja tarvitsee äidin ja isän

huomiota enemmän, pystyy lapsi paremmin sietämään epätasa-arvoisen tilanteen. Jos tilannetta ei selitetä tarpeeksi hyvin, voi lapsi alkaa kyseenalaistamaan vanhempiensa rakkauden. Parkerin ja Stimpsonin (2004, 227-231) mukaan lapset, jotka saavat osakseen riittävästi huomiota suhtautuvat myös vammaiseen sisarusseensa empaattisemmin. He ymmärtävät, että vaikka vammaisen sisarus saa enemmän huomiota, ovat he silti vanhemmilleen yhtä rakkaita (Parker & Stimpson 2004, 227–231). Päinvastainen tilanne voi myöhemmin kostautua vanhemmille hyvin raskaasti. Tutkimustulosten mukaan terveillä lapsilla, jotka ovat jääneet liian vähälle huomiolle perheessään, on muodostunut jopa vammaista sisarustaan parempia psyykkisiä ongelmia. Tällaiset lapset saattavat myös kokea oman arvonsa olemattomaksi. He saattavat kokea että ovat vanhemmilleen näkymättömiä tai ettei heillä ole mitään väliä. (Parker & Stimpson 2004, 227–231.) Tutkimusten mukaan erityisesti tytöt ja vanhemmat sisarukset ovat taitavia kätkemään todelliset tunteensa ja käyttäytyvät kiltisti ja ”näkymättömästi”. Tällöin vanhemmat helposti tulkitsevat että lapsella on kaikki hyvin, vaikka todellisuudessa lapsi olisi hyvinkin ahdistunut. Poikien ja nuorempien lasten ahdistuksen on todettu tutkimuksissa näkyvän selvemmin ja suoraan ulkoisessa käytöksessä esimerkiksi kapinointina tai piittaamattomana käytöksenä. (Kaulio & Svennevig 2006, 80.)

Vammaisen lapsi, voi tuoda parhaimmillaan sisarussuhteeseen jotain, mitä terveiden sisarusten välisessä suhteessa ei pääse muodostumaan. Oikein rakentuneella sisarussuhteella voi olla todella pitkäkestoisia positiivisia vaikutuksia terveen sisaruksen elämässä. On todettu, että usein vammaisten lasten terveet sisarukset ovat hyvin suvaitsevaisia ja suhtautuvat muita lapsia avoimemmin erilaisuuteen. Toisaalta terveet sisarukset suojelevat usein vammaista sisarustaan ja kokevat tämän olemassaolon suurena rikkautena. (Parker & Stimpson 2004, 227–231.) Hyvä sisarussuhde antaa paljon myös vammaiselle sisarukselle. Terveet sisarukset tarjoavat kontaktin terveisiin lapsiin, jolloin vammaisen sisarus voi ottaa mallia ja näin oppia uusia taitoja. (Parker & Stimpson 2004, 231.) Hyvä sisarussuhde helpottaa myös vanhempien tilannetta, sillä sisarusten tullessa hyvin toimeen keskenään vanhemmilla on yksi huoli vähemmän mietittävänä. Toisaalta hyvä sisarussuhde osoittaa vanhemmille, että heidän lapsensa tuntevat olevansa keskenään tasa-arvoisia ja yhtä arvokkaita perheessään.

4 VANHEMMUUDEN TUKEMINEN – KUINKA YMPÄRISTÖ VOI TUKEA KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN PERHETTÄ?

Vanhemmat ovat lapsen tärkeimmät ihmiset. Tämän vuoksi on luonnollista, että lapsi hakee tukea juuri heiltä. Ja kukapa vanhempi ei haluaisi tukea lastaan mahdollisimman paljon ja näin auttaa kasvamaan ja kehittymään, jotta lapsi saavuttaisi tavoitteensa ja saisi mahdollisimman hyvän ja omatoimisen elämän tulevaisuudessa. Toisaalta juuri lapsen tuen tarpeen vuoksi vanhemmilla on välillä hyvinkin raskasta ja heidän jaksamisensa joutuu todella koetukselle. Vanhempien jaksamisen ollessa koetuksella perheen muut lapset saattavat jäädä vähemmälle huomiolle. Olen sitä mieltä, että parhaiten vammaisen lapsen vaikutuksesta perheeseen voivat kertoa vammaisen lapsen vanhemmat ja sisarukset sekä tietysti vammaisen henkilö itse. Sektoriopintojen aikana lukemissani elämänkerrallisissa kirjoissa oli törmätty samankaltaisiin haasteisiin ja vastoinkäymisiin, mutta myös samankaltaisiin onnen ja kiitollisuuden hetkiin (Alatalo 1999; Mattus 2000; Suvilehto-Pyykkölä 2002; Heinonen ym. 2005).

Kirjoissa kerrottiin, kuinka raskasta, mutta yhtäältä palkitsevaa vammaisen lapsen hoitaminen ympäri vuorokauden, päivästä päivään voi olla. Jo pelkästään vanhempien henkinen jaksaminen on tietysti iso haaste, mutta myös fyysisen kunnon pettäminen voi muodostua ratkaisevaksi tekijäksi. Näin kävi Linnean tapauksessa, jossa vanhempien fyysisen kunnon pettäessä Linnea oli annettava laitoshoitoon (Mattus 2000, 112-115). Linnean sisko on tiivistänyt asian hyvin näin:

Se tuntui täysin tavalliselta elämältä, kyllähän siihen kymmenessä vuodessa tottuu. -- Linnea kaipasi aina hoitoa, ja tietysti se oli raskastakin, kyllä joskus alkoi rasittamaan... mutta enimmäkseen taisimme olla hyysäämässä vaikkei olisi ollut tarpeenkaan. Jotkut Linnean hoitajista olivat jo suunnilleen perheenjäseniä, ja elämä oli aikarutiinia, vaikka yksikään päivä ei ollut kopio edellisistä. -- Tiivistykseksi sanoisin, että vaikka Linnea ei asu kotona enkä näe häntä usein, niin kaiken kaikkiaan hän on minulle luultavasti maailman tärkein ihminen, en osaa kuvitella millainen olisin ilman Linneaa. (Mattus 2000, 112–115.)

Perheillä on paljon omia sisäisiä voimavaroja, jotka auttavat perhettä selviytymään haastavista arjen tilanteista, jotka uhkaavat perheen hyvinvointia. Tällaisia voimavaroja voivat olla esimerkiksi perheenjäsenten yksilölliset ominaisuudet, perheenjäsenten väliset suhteet, vanhempien koulutus, perheen taloudellinen tilanne ja terveys. Usein keskeinen voimavara perheessä voi olla juuri sen jäsenten keskinäinen tuki. Erityisen merkittävänä on pidetty vanhempien keskinäistä suhdetta, sillä se vaikuttaa valtavasti koko perheen suhteisiin ja siihen, kuinka perheenjäseneet muuttuvaan tilanteeseen sopeutuvat. Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1994, 171-187) tutkimuksessa puolison oli koettu olevan vammaisen lapsen vanhemmalle usein se kaikkein tärkein henkisen tuen, mutta myös käytännöllisen tuen antaja. Samassa tutkimuksessa oli huomattu, että vanhemmat kokevat perheen muut lapset suureksi voimavaraksi ja tärkeäksi avuksi perheen arjessa (Itälinna, Leinonen, & Saloviita 1994, 171–187). Perheen sisäiset voimavarat ovat keskeisiä selviytymiskeinoja, mutta ne eivät kuitenkaan yksin riitä, selviytyäkseen perhe tarvitsee myös ympäristön tukea.

4.1 Sosiaalinen tuki

Kun ihminen kohtaa elämässään kriisejä tai muutostilanteita on sosiaalinen tuki nähty useissa määritelmissä keskeisenä selviytymiskeinona. On myös todettu, että ihmiset, joilla on taustallaan hyvä sosiaalinen tuki, kokevat itsensä ja oman terveytensä vahvemmiksi. Sosiaalinen tuki onkin sosiaaliin suhteisiin liittyvä positiivinen tekijä, joka samalla myös ennaltaehkäisee stressiä. Tärkeää on se, että ihminen tietää saavansa sosiaalista tukea sitä tarvitessaan. Tämän tiedon itsessään on todettu vaikuttavan positiivisesti siihen, kuinka paljon ihminen ylipäättään sosiaalista tukea tarvitsee. (Haukka-Wacklin & Metteri 2008, 55–56.) Sosiaalisen tuen puuttuminen tai vähäisyys saattaa puolestaan edesauttaa psyykkisten sairauksien puhkeamista (Kinnunen 2006, 37).

Sosiaalisella tuella on monia ilmenemismuotoja. Se voi olla henkistä tukea, kuten arvostamista ja kuuntelemista. Se voi kuitenkin olla myös arviointitukea eli neuvoja ja ehdotuksia tai se voi olla konkreettista, esimerkiksi taloudellista tukea. (Haukka-

Wacklin & Metteri 2008, 56.) Yleisesti sosiaalisella tuella tarkoitetaan kaikkia niitä voimavaroja, joita yksilö sosiaalisen vuorovaikutuksen avulla itselleen saa.

Vertaistuki. Vaikka tärkeää on tarjota vertaistukea vammaiselle itselleen, ei omaisten tarvitsemaa vertaistukea saa unohtaa. Useat omaiset olivat kiitollisia saadessaan tukea omalta lähiverkostoltaan, mutta kokivat että täydellistä ymmärtämistä ja tukea saivat vasta vertaistukena, samankaltaisissa tilanteissa olevilta ihmisiltä. (Alatalo 1999; Mattus 2000; Suvilehto-Pyykkölä 2002; Heinonen ym. 2005.) Kinnusen (2006, 64) mukaan vanhempien kokemukset vertaistuen merkityksestä itselleen ovat kuitenkin hyvin erilaisia.

Varhain aloitetut kattavat tukitoimet voivat auttaa vanhempia jaksamaan, jolloin koko perhe voi paremmin eikä ongelmia kerkeä muodostua. Luonnollisesti merkittäviä voimavaroja vanhemmille voivat olla sukulaiset ja ystävät, joiden kanssa ei tarvitse puhua vain lapsen diagnooseista tai hoidoista vaan aivan muista normaaleista, arkisistakin asioista. Toisaalta vertaistuki on tärkeää, sillä usein vanhemmat kokevat että aitoa ymmärrystä saa vain toiselta saman kokeneelta vanhemmalta (Alatalo 1999; Mattus 2000; Suvilehto-Pyykkölä 2002; Heinonen ym. 2005). Kinnusen (2006, 64–65, 131–132) mukaan vanhemmat myös kokivat vertaistuen keinona oppia ymmärtämään paremmin itseään. Vertaistuki on vanhemmille keino saada omaa aikaa ja huolehtia itsestään. Lisäksi osa vanhemmista hakee Kinnusen (2006, 64–65, 131–132) tutkimuksen mukaan vertaisryhmistä pysyvämpiä ystävyyssuhteita. Vertaistoiminnan kautta vanhemmille on mahdollista syntyä kokonaan uusia sosiaalisia verkostoja, joilta sosiaalista tukea ja vertaistukea voi hakea vielä myöhemmin varsinaisen vertaisryhmän jo loputtua (Kinnunen 2006, 64–65, 131–132).

Suomessa vertaisryhmien ja –verkostojen määrä on lisääntynyt. Tämä kertoo siitä, että ihmisillä on tarve jakaa omia kokemuksiaan ja saada toisaalta kokemustietoa muilta samanlaisessa elämäntilanteessa eläviltä. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille vertaisryhmiä on ollut jo useita vuosikymmeniä, mutta hieman uudempana on joukkoon tullut myös vertaisryhmiä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten sisaruksille. Vertaisryhmissä tärkeänä on pidetty sitä, että

osallistuja saa kertoa omista kokemuksistaan ilman, että niitä täytyy selittää juurta jaksan. (Nylund 2005, 195–202.) Myös Kinnusen (2006, 66) tutkimuksessa vanhemmat pitivät merkittävänä sitä, että vertaisryhmässä heitä ”ymmärretään selittämättä ja annetaan sanoitta anteeksi” vanhemman kokemat riittämättömyyden ja häpeän tunteet. Vertaisryhmissä tärkeää on myös se, että osallistujat voivat tiedostaa etteivät ole yksin ”erilaisia” vaan on muitakin ihmisiä, jotka painivat samanaisten asioiden ja ongelmien parissa. 2000 -luvulla perinteisten konkreettisten ja fyysisten vertaisryhmien rinnalle on muodostunut virtuaalivertaisryhmiä, jotka toimivat Internetissä. Näiden ryhmien suosio on kasvanut varmasti osaltaan siksi, että ne mahdollistavat osallistumisen useammille eikä ryhmään osallistuakseen tarvitse poistua kotoa. (Nylund 2005, 195–202.)

4.2 Ammatillinen tuki

On tärkeää, että kehitysvammaisen lapsen ja tämän perheen tilannetta arvioitaisiin ja seurattaisiin säännöllisesti. Lapsen ja perheen tilanne on hyvin muuttuva – välillä edistystä tulee harppauksin, välillä taas tulee takapakkia. Perheellä tulisikin olla tukenaan ammattilaisia, jotka huomaavat ja reagoivat näihin toimintakyvyn ja elämäntilanteen muutoksiin. Keskeistä on arvioida palvelutarvetta säännöllisesti uudestaan. Erityisen tärkeää uudelleenarviointi on siirtymävaiheissa, joita voivat olla esimerkiksi päivähoidon tai koulun aloittaminen. (Kallanranta, Rissanen & Suikkanen 2008, 509.)

Kun lapsella havaitaan erityisen tuen tarvetta, hän tarvitsee yleensä monenlaisia eri tukimuotoja kuten terapiaa, kuntoutusta ja tukitoimia päivähoidossa. Tällöin lapsen ja tämän perheen kannalta paras tilanne olisi se, että eri ammattilaiset koaisivat voimansa moniammatilliseksi yhteistyöksi, jonka avulla lapsen tukitoimet voidaan yhdistää saumattomaksi kokonaisuudeksi. Tässä tilanteessa eri ammattikunnat ovat tietoisia toisistaan ja asettavat yhdessä perheen kanssa yhteiset tavoitteet, joiden pohjalta lapsen kasvatusta, opetusta ja kuntoutusta voidaan lähteä toteuttamaan. Moniammatillisessa yhteistyössä keskeistä on se, että eri ammattikunnat eivät toimi irrallisina vaan tiiviissä yhteistyössä keskenään, omaa asiantun-

tijuuttaan jakaen. (Kontu & Pihlaja 2006, 31–32.)

Usein monien palveluiden viidakossa perhe tarvitsee yhden ”vastuuhenkilön”, joka pitää niin sanotusti kaikki langat käsissään ja ohjaa perheen kaikkien heille kuuluvien ja tarvittavien palveluiden ja tukien piiriin. Tällainen henkilö voi olla esimerkiksi palveluohjaaja. Palveluohjaus on asiakaslähtöinen ja perheen oman elämäntilanteen huomioiva toimintamalli ja työtapana. Sen yksi keskeisimmistä työvälineistä on palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelma on kirjallinen suunnitelma siitä, mitä palveluja ja tukitoimia kehitysvammaisen henkilö ja tämän perhe tarvitsevat ja kuka näitä järjestää. Suunnitelmaan kirjattuja palveluja voivat olla esimerkiksi opiskelu, terapiat, erityisneuvolan palvelut, kuntoutusjaksot ja tilapäishoito. Palvelusuunnitelman laatimisesta vastaa kunnan sosiaalitoimi. Palvelusuunnitelman avulla asiakkaan ja tämän perheen tarpeet voidaan huomioida kokonaisvaltaisesti, mutta samalla kunnan sosiaalitoimi saa tietoa siitä, mitä palveluita tulevaisuudessa tullaan tarvitsemaan. (Aukes 2009, 34–35.)

Sosionomi (AMK) kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukijana ja ammatillisen tuen antajana varhaiskuntoutuksen kentällä. Mielestäni sosionomeilla on vahva sija varhaiskuntoutuksen kentällä. Sosionomit on koulutettu työskentelemään lähellä asiakasta – ihmistä. Sosionomi (AMK) – tutkinnon suorittaneella on suuntautumisensa mukaisesti ammattitaito toimia esimerkiksi juuri vammais- ja kuntoutuspalveluiden tehtävissä, joihin kehitysvammaisten lasten varhaiskuntoutus ja tilapäishoito luonnollisesti kuuluvat (Sosionomin ammatilliset tehtäväalueet, [viitattu: 31.1.2009]). Sosionomit osaavat yhteistyössä moniammatillisesti luoda ja vahvistaa kansalaisuutta tukevaa osallisuutta ja yhteisöllisyyttä, mikä on yksi varhaiskuntoutuksen keskeisimmistä tavoitteista. (Koulutusohjelmakohtaiset kompetenssit, [viitattu: 31.1.2009].) Tämän vuoksi näen sosionomit yhtenä tärkeimmistä ammattiryhmistä varhaiskuntoutusta suunnitellessa ja toteuttaessa.

Vammaistyössä työskentelevän ohjaajan tulee tukea ja ohjata vammaisia henkilöitä ja heidän perheitään kokonaisvaltaisesti fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tarpeiden tyydyttämiseksi sekä päivittäisen selviytymisen ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Tähän tehtävään sosionomeilla on hyvät tiedot ihmisen kokonaisvaltaisuudesta.

desta ja monipuolisista haasteista, joita vammaisuus elämään tuo. (Räty & Tolvanen 2008, 149.) Konkreettisessa asiakastyössä sosionomi osaa ottaa huomioon kehitysvammaisen henkilön erityispiirteet, tarpeet ja oikeudet sekä asiakkaan koko yhteisön hyvinvoinnin (Räty & Tolvanen 2008, 151).

Koska kuntoutus on yleensä aina pitkä prosessi, tarvitsee asiakkaisiin luoda luotamuksellinen suhde, joka ei missään tapauksessa passivoi asiakasta. Koska sosionomi (AMK) ydinosaamisen mukaan sosionomien ydinosaamista on nimenomaan ammatillisen ja asiakasta osallistavan vuorovaikutus- ja yhteistyösuhteen luominen sekä asiakkaan tarpeiden ja voimavarojen ymmärtäminen kontekstisidonnaisesti, näen sosionomien sopivan erinomaisesti esimerkiksi kuntoutusohjaajaksi varhaiskuntoutuksen kentällä. Lisäksi sosionomit osaavat koota asianmukaisia palvelukokonaisuuksia ja suunnata palveluita niitä tarvitseville sekä toimia moniammatillisissa verkostoissa ja palveluohjauksessa. Siksi uskon, että varhaiskuntoutuksen palveluohjauksessa on varmasti tilaa sosionomeille palveluohjaajina. Näihin työtehtäviin sosionomit sopivat erinomaisesti mielestäni myös siksi, että heidän ydinosaamiseensa kuuluu keskeisesti asiakkaiden tukeminen ja ohjaaminen tavoitteellisesti arjessa kasvun ja kehityksen eri vaiheissa ja eri elämäntilanteissa. (Sosionomin ydinosaaminen, [viitattu: 31.1.2009].)

Varhaiskuntoutuksessa kuntoutuksen kohteena on aina lapsi tai nuori, minkä vuoksi myös perhe on isossa osassa kuntoutusprosessia. Sosionomien ydinosaamista on asiakkaan huomioimisen ohella myös huomioida asiakkaan perhe ja muut yhteisöt, joka on varsin tärkeä osa varhaiskuntoutusta. Sosionomien tehtäväalueeseen kuuluukin erityisesti yksilöä ja tämän perhettä voimavaraistava tukeminen ja ohjaaminen sekä osallisuuden edistäminen, jotka ovat kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden tukemisessa keskeisessä osassa. Toisaalta sosionomin osaamiseen kuuluu myös vammaisuuden ja siihen liittyvien asioiden tarkastelu yhteiskuntatasolla. Sosionomien tehtäväalueisiin kuuluu lisäksi vammaistyön kehittämiseen osallistuminen. (Räty & Tolvanen 2008, 147,152.)

Sosionomilla on kyky tarkastella yleisesti vammaistyön toteuttamista ja omia valintojaan työssä eettisesti. Lisäksi sosionomi osaa työssään tarkastella tilanteita eri

henkilöiden näkökulmista. (Räty & Tolvanen 2008, 151.) Näen itse sosionomikoulutuksen olevan hyvä, mikäli haluaa työskennellä varhaiskuntoutuksen kentällä. Uskon myös, että sosionomeja tarvitaan varhaiskuntoutuksen toteuttajina ja kehittäjinä. Varhaiskuntoutuksen toteuttamisen tulisi ehdottomasti olla moniammatillista verkostotyötä ja uskon, että sosionomien koulutuksen tuoma ammatillisuus on hyvä ja tervetullut lisä terapeuttien ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten joukkoon.

4.3 Perheen ja ammattilaisten yhteinen asiantuntijuus

”Perheen oma arvio avuntarpeestaan ja voimavaroistaan on ensisijainen palvelujen peruste” (Mattus 1993, 11). Usein kuitenkin tuntuu, että tämä asia unohtuu monilta asiantuntijoilta. Monet perheet ovatkin tuoneet julki tuntemuksensa siitä, että eivät ole tulleet kuulluiksi. Tämän vuoksi voi syntyä käsitys siitä, että asiantuntijoilla on ainoa ja oikea asiantuntijuus. Tämä ei kuitenkaan pidä paikkaansa. Tärkeää olisi muistaa, että vaikka perheet eivät ole välttämättä perillä palvelujärjestelmistä ja tukimuodoista ovat he usein kuitenkin parhaita asiantuntijoita omasta tilanteestaan ja perheestään. Näin ollen varhaiskuntoutuksesta puhuttaessa onkin huomattava, että vanhemmat ovat usein juuri oman lapsensa parhaita asiantuntijoita – viettäväthän he lapsen kanssa eniten aikaa ja nimenomaan lapsen omassa ympäristössä. Vanhemmat tukevat lastaan ja tekevät tämän vuoksi lähes mitä tahansa, joten olisi tärkeää muistaa tukea myös vanhempia ja kuulla heidän toiveitaan. Useimmiten vanhempien toiveet kun ovat kuitenkin realistisia ja oikeutettuja. Monien toiveiden taustalla olevan ajatuksen on mielestäni hyvin kiteyttänyt kehitysvammaisen Pinjan äiti:

Toivon, että lastani halutaan ymmärtää. Toivon, että hän löytää paikkansa tässä maailmassa, missä vain vahvat näyttävät pärjäävän ja eettiset arvot tuntuvat vääristyvän. Eniten kuitenkin toivon, ettei välillä niin julma maailma koskaan onnistuisi pyyhkimään vilpittömyyden, iloista hymyä lapseni kasvoilta. (Heinonen ym. 2005, 103).

Vaikka perheen ja vanhempien näkökulma perustuukin aina subjektiiviseen käsitykseen tai kokemukseen, se ei tarkoita että sitä tulisi pitää objektiivista näkökul-

maa vähäisempänä (Koivikko & Sipari 2006, 36). Vanhempien näkemyksen huomioonottaminen on aina keskeistä ja siksi vanhempien mielipiteet ja ajatukset tuleekin kuulla ja ottaa huomioon.

Usein ammattilaisten ja perheen näkemykset saattavat olla ristiriidassa keskenään, mutta näistä tilanteista tulisi selvittää löytämällä kaikista ehdotuksista ehdotuksen tekijän tärkeänä pitämä asia ja yhdistää se sopivalla tavalla kokonaisuuteen (Koivikko & Sipari 2006, 36–37). Hiltonin (Hilton 2003, 43–44) mukaan ammattilaisen ja vanhempien välistä ristiriitatilannetta ei aina tunnisteta, koska usein on edelleen vallalla käsitys, jonka mukaan ammattilainen on auktoriteetti. Tämän käsityksen mukaan ammattilaisen ratkaisumallit ovat käskyjä, joihin vanhemmilla ei ole mahdollisuutta vaikuttaa. Tästä johtuen vanhemmat eivät aina uskalla ehdottaa muita vaihtoehtoja. Jos ammattilainen osaa esittää omat ratkaisunsa ehdotuksina, joita vanhemmat saavat itse harkita, tuntevat vanhemmat itsensä kuulluksi ja kumppanuussuhteesta voi muodostua tehokkaampi ja avoimempi (Hilton 2003, 43–44). Ammattilaisten olisi tärkeää muistaa kohdata ihminen ihmisenä eikä asettaa itseään jonnekin perheen yläpuolelle. Tästä huolimatta asiantuntijan tulee samalla tuoda asiantuntijuutensa esille perhettä ja lasta varten (Pihlaja & Svärd 1997, 253). Toisaalta vanhempien pitää tuoda esille omaa asiantuntijuuttaan, mutta olla myös vastaanottavaisia ammattilaisen tarjoamalle toiselle asiantuntijuudelle.

Kuntoutus tulee nähdä perhelähtöisenä työnä, jolloin perheen ja asiantuntijoiden välillä tulisi olla kumppanuussuhde, jonka avulla pyritään valtaistamaan perhettä. Työ ei missään tapauksessa saisi passivoida perhettä tai tehdä sitä tarpeettomasti riippuvaiseksi ammattilaisista. (Määttä 1999, 99–100.) Tällaisessa kumppanuussuhteessa asiantuntijat ovat perheen kanssa tasa-arvoisessa asemassa. Tällaisessa tilanteessa molemmat osapuolet kokevat tulevansa kuulluiksi ja voivat luottaa toisiinsa. Tällainen kumppanuussuhde olisi tärkeä lapsen kuntoutusprosessin onnistumisen kannalta, sillä sekä vanhemmilla, että ammattilaisilla on keskeistä tietoa lapsesta (Määttä 1999, 99–100). Koska vanhemmilla ja ammattilaisilla on molemmilla yhteisiä tavoitteita, on luonnollisesti järkevää yhdistää voimat ja pyrkiä näihin tavoitteisiin yhdessä. Koko kuntoutusprosessin ajan lapsen perheen ja tä-

män kanssa työskentelevien ammattilaisten tulee muistaa nämä tavoitteet ja se, että työtä tehdään lapsen hyväksi. Jos nämä asiat muistetaan, kumppanuussuhde voi rakentua toimivaksi ja tasavertaiseksi suhteeksi, jossa vallitsee molemminpuolinen kunnioitus. (Määttä 1999, 99–100.) Kumppanuussuhteen toimiessa antavat ammattilaiset perheen käyttöön oman asiantuntijuutensa. Tämä on tärkeää, jos kuntoutuksen halutaan olevan tehokasta, sillä vanhemmat voivat käyttää ja soveltaa ammattilaisilta saamaansa tietoa perheen arjessa. Tällöin kuntoutus ei rajoitu vain muutama tuntiin, jonka lapsi viettää ammattilaisten kanssa vaan laajenee koskemaan lapsen arkea. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 232–233.) Mielestäni kumppanuussuhteen ehkä tärkeimmän tavoitteen on muotoillut hienosti erään sirppisoluanemiasa sairastavan lapsen äiti:

Älä hoe minulle mitä minun pitää tehdä. Auta minua keksimään se itse. (Hilton 2003, 40.)

4.4 Konkreettiset tukitoimet

Ensimmäinen hyvin tärkeä tukitoimi saattaa tulla kohdalle jo ennen lapsen syntymää tai heti syntymän jälkeen. Kun aletaan epäillä lapsella olevan jonkinlainen kehitysvamma, on äärimmäisen tärkeää osata kertoa tämä vanhemmille hienotunteisesti. Useimmiten tieto lapsen vammasta on vanhemmille todella iso järkytys. Synnytyssairaaloissa ja lastenneuvoloissa onkin tätä tilannetta varten henkilökunnalle annettu ensitieto -opetusta, jonka avulla perheille osataan antaa tieto lapsen vammaisuudesta mahdollisimman hienotunteisesti. Oikein annetun tiedon avulla pyritään helpottamaan perheen sopeutumista uuteen tilanteeseen ja ehkäisemään vanhempien psyykkisiä ongelmia.

Ensitietoa annettaessa perheelle neuvotaan mistä he voivat saada tukea ja apua itselleen ja lapselleen. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 276.) Ammattilaisten on äärimmäisen tärkeää ymmärtää se, että diagnoosin tuoma järkytys aiheuttaa usein vanhemmille ahdistuneisuutta ja epävarmuutta, minkä vuoksi heidän on vaikea sisäistää kaikkea kuulemaansa (Hilton 2003, 23–24). Tämän vuoksi ammattilaisten tulee olla kärsivällisiä ja antaa tieto pala palalta sekä tarvittaessa kerrata aiemmin

kertomaansa. Ensitiedon antamiseen kuuluu myös se, että sairaalasta otetaan yhteyttä sosiaalityöntekijään ja sovitaan tapaaminen vanhempien kanssa näiden niin halutessa. Sosiaalityöntekijän avustuksella perhe saa luotua tukiverkostoa, johon kuuluu muun muassa kehitysvammanneuvola tai keskussairaala, lastenneuvola ja tukihenkilö kotikunnasta. (Seppälä 2008, 510–511.)

Kun vanhemmat ovat toipuneet alkujärkytyksestä, on tarjolla sopeutumisvalmennusta. Sopeutumisvalmennus on tarkoitettu koko perheelle ja joskus myös laajemmalle lähiyhteisölle. Valmennuksella pyritään helpottamaan koko perheen elämää kehitysvammaisen perheenjäsenen kanssa. Jatkuvalle valmennukselle ja eri elämäntilanteisiin liittyvillä kursseilla voidaan helpottaa perheen sopeutumista eri elämäntilanteisiin. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 276–280.) Sopeutumisvalmennuksen jatkuvuus eri elämäntilanteissa on tärkeää, koska useimmiten lapsen kasvaessa ja kehittyessä diagnoosit voivat muuttua ja tarkentua (Hilton 2003, 78–79). Toisaalta eri elämäntilanteet aiheuttavat perheessä uusia ja erilaisia haasteita.

Sopeutumisvalmennuksen lisäksi monet eri tahot järjestävät virkistystoimintaa kehitysvammaisille lapsille ja näiden perheille. Omia leirejensä on niin kehitysvammaiselle itselleen kuin tämän vanhemmille tai sisaruksillekin. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 276–280.) Vanhemmille järjestetään lomaa paitsi kehitysvammaisten lasten leirien muodossa, myös kehitysvammaisten lasten tilapäishoidon avulla. Hoito voidaan järjestää perhehoitona lapsen omassa kodissa tai esimerkiksi laitospaikkana jossain kehitysvammaisten asumispalveluyksikössä. Kehitysvammaisen lapsen tilapäishoidosta on vanhemmille todettu olevan erittäin suuri apu. Terveille lapsille on vammaista lasta huomattavasti helpompi löytää hoitopaikka vaikkapa isovanhempien tai tuttavien luota. Toisaalta terveet lapset alkavat viettää kasvaessaan enemmän aikaa harrastuksissa ja kavereiden luona, mikä tarjoaa vanhemmille mahdollisuuden omaan aikaan. Vammaisen lapsen kohdalla tällaiseen vapaa-aikaan tarjoutuu huomattavasti vähemmän mahdollisuuksia. (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994, 298–299.)

5 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN TILAPÄISHOITO

Tilapäishoito on yksi tärkeä osa monien kehitysvammaisten lasten ja nuorten kuntoutusta. Toisaalta se on tukimuoto, joka tarjoaa kehitysvammaisen lapsen tai nuoren perheelle ansaitun hengähdystauon kehitysvammaisen lapsen hoidosta. Tilapäishoito tarjoaa myös vanhemmille mahdollisuuden omaan aikaan ja esimerkiksi parisuhteen tai perheen muiden lasten huomioimiseen. Tilapäishoidon kautta vanhemmat voivat saada myös halutessaan tukea ja neuvoja lapsen kanssa toimimiseen ja hänen kasvattamiseensa. Laajemmin ajatellen vanhempien jaksamisen tukeminen vaikuttaa myös yhteiskunnallisesti, kun perheet voivat pärjätä vähemmillä tukitoimilla. Itse näenkin tilapäishoidon hyvin keskeisenä ennaltaehkäisevänä toimintana, jolla vanhemmuutta voidaan tukea ja vanhempia auttaa yleisesti jaksamaan.

Tilapäishoidolla pyritään antamaan lasta hoitavalle omaiselle levähdystauko. (Vernerinet, [viitattu: 16.4.2009]). Sen voidaan ajatella tarjoavan perheelle niin ammatillista kuin sosiaalistakin tukea. Tilapäishoitoa järjestetään eri kunnissa eri tavoin. Yleisimpiä tapoja ovat perhehoito ja -lomitus sekä tilapäishoidon järjestäminen asuntoloissa tai laitoksissa. (Vernerinet, [viitattu: 16.4.2009]). Eskoossa kehitysvammaisten lasten tilapäishoito tapahtuu laitoshoidona.

5.1 Tilapäishoidon järjestämistä ohjaavat lait

Tilapäishoidon järjestäminen perustuu useisiin eri lakeihin. Kehitysvammaiselle lapselle tilapäishoito voidaan myöntää vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380), kehitysvammaisten erityishuoltolain (L 23.6.1977/519), omaishoidon tuen lain (L 2.12.2005/937) tai lastensuojelulain perusteella (L 13.4.2007/417). Kehitysvammaisten erityishuoltoon kuuluu järjestää kehitysvammaisen henkilön yksilöllinen hoito ja muu huolenpito, johon myös tilapäishoito kuuluu (L 23.6.1977/519). Kun kyseessä on kehitysvammainen lapsi, tilapäishoidon järjestäminen perustuu

useimmiten juuri lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta (Ingerttilä & Kontiokari 2008, 13–14). Omaishoidon tuen lakiin perustuen omaishoitajien vapaiden ajaksi voidaan järjestää tilapäishoitoa enintään 3 vrk/kk (L 2.12.2005/937). Joissain tapauksissa tilapäishoito voidaan järjestää myös lastensuojelulakiin perustuvana avohuollon tukitoimena (Ingerttilä & Kontiokari 2008, 13–14). Lisäksi tilapäishoidon järjestämiseen liittyvät muun muassa sosiaalihuoltolaki, hallintolaki, laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sekä perhehoitajalaki (Virennetti, [viitattu: 16.4.2009]).

5.2 Tilapäishoidon monet ulottuvuudet

Pääosin työ on kuntouttavaa hoitotyötä, mutta työ voidaan myös nähdä sosiaalityön varhaiskasvatuksen tai kuntouttavan toiminnan menetelmänä. Tilapäishoito on myös kasvatuksellista kuntoutusta, sillä sen avulla pyritään tukemaan muuta kuntoutusta erityisesti kasvatuksellisin keinoin. Tilapäishoitajaksoilla yhdistyvät kasvatus, opetus ja kuntoutus, mikä on tyypillistä kasvatukselliselle kuntoutukselle. Toisaalta tilapäishoito voidaan nähdä kasvatuksellisena kuntoutuksena myös siksi, että se sisältää ehdottomasti perheiden tukemisen näkökulman ja kuuluu osaksi kuntoutusta arjen elämässä. Tilapäishoitajaksojen ohella esimerkiksi Kotopihlajasakin erityisneuvolan Silmun kanssa yhteistyössä järjestettävät kuntoutus- ja tutkimusjaksot puolestaan kuuluvat lääkinnälliseen kuntoutukseen. (Härkäpää & Järvikoski 2006, 23–25.)

Tilapäishoito toteuttaa myös monia sosiaalisen kuntoutuksen kriteerejä, sillä sen avulla pyritään parantamaan lapsen ja tämän perheen sosiaalista toimintakykyä. Sosiaalisella toimintakyvyllä tässä tarkoitetaan kykyä selviytyä arjen erilaisista toimista ja vuorovaikutustilanteista. Tilapäishoidolla tuetaan perheen osallistumismahdollisuuksia ja tuetaan sosiaalisia verkostoja tarjoamalla perheelle hengähdystaukoja vammaisen lapsen hoidosta. (Härkäpää & Järvikoski 2006, 24.) Tilapäishoito on myös ennen kaikkea tavoitteellista sosiaalityötä, jossa tähdätään systemaattisilla toimilla muutokseen asiakkaan ja tämän perheen elämäntilanteen parantamiseksi. Lähtökohtana ovat asiakkaan henkilökohtainen tilanne ja sen hetki-

set tarpeet. Tavoitteena on puolestaan kartoittaa asiakkaan tilannetta ja auttaa selvittämään keinoja tilanteen parantamiseksi. (Rostila 2001, 35–39).

Nykyään tilapäishoitojaksoille tulevat lapset ovat entistä vaikeammin vammaisia, minkä vuoksi tilapäishoidossakin korostuu usein juuri hoitotyö. Tämä johtuu lääketieteen kehityksestä ja siitä että yhä vaikeammin vammaisia tai nuorempina keskosina syntyneitä lapsia pystytään pelastamaan. Toisaalta lievimmin kehitysvammaisten lasten hoito, voidaan järjestää usein muulla tavoin. Tämän vuoksi hoitotyöllä on suuri painoarvo tilapäishoitoa järjestettäessä. Riippuu paljon lapsesta, kuinka kuntouttavana tilapäishoitojaksot äkkiseltään näyttäytyvät. Toisilla lapsilla kasvatus ja kuntoutus ovat suurempi osa jaksoja, kun taas toisilla painottuu hoitotyö ja siihen liittyvä kuntoutus. Tilapäishoitojaksoilla annettavan hoidon tavoite on kuitenkin olla kuntouttavaa hoitoa, jonka avulla lapsi voi oppia uusia taitoja tai ylläpitää jo oppimiaan taitoja. Nämä taidot ovat useimmiten hyvin pieniä ja arkisia taitoja, kuten syöminen tai pukeutuminen. Sen vuoksi tilapäishoidon luonnetta kuvaakin parhaiten termi *arjen kuntoutus*. (Tammiranta 2, 2010.)

Kuntouttava hoitotyö. Kuntouttavan hoitotyön käsite pitää sisällään sekä kuntoutuksen että kuntouttavan työotteen. Kuntouttavaa hoitotyötä tehdessä hoitajat arvioivat kuntoutujan toimintakykyä ja ohjaavat tätä 24 tuntia vuorokaudessa. Perinteisessä kuntoutuksessa tapaamiset esimerkiksi fysioterapeutin tai toimintaterapeutin kanssa ovat huomattavasti lyhyempiä. Periaatteena on, että kuntoutujaa tuetaan hoitotyön keinoin. Lähtökohtana on aina sekä kuntoutujan että tämän perheen tai muiden läheisten hyvinvoinnin ja terveyden tukeminen. (Malm ym. 2006, 68.)

Kuntouttavan hoitotyön lähtökohtana ovat aina kuntoutujan omat voimavarat ja oma elämäntarina. Hoitajien tehtävänä on tukea ja kannustaa kuntoutujaa tekemään itse. Kuntouttavaan hoitotyöhön liittyy usein myös moniammatillinen yhteistyö, jota toteutetaan kuntoutus- tai hoitotyönsuunnitelman pohjalta. Tällöin hoitajien lisäksi kuntouttavaan hoitotyöhön voivat osallistua myös esimerkiksi puhe-, toiminta- ja fysioterapeutit sekä psykologit. (Malm ym. 2006, 68.) Tilapäishoitoa toteutettaessa ainakin Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymässä moniammatilli-

selle yhteistyölle on hyvät mahdollisuudet, sillä Eskoossa on tarjolla monien eri alojen ammattilaisia, joita tarvittaessa voidaan konsultoida ja joiden asiakkaina moni tilapäishoitoa käyttävä lapsi käy niin jaksojen aikana kuin kotona ollessaan. Koska kuntouttavaan hoitotyöhön liittyy kiinteästi juuri kuntoutujan kannustaminen ja ohjaaminen tekemään itse, koen sosionomien (AMK) olevan todella sopivia osaksi kuntouttavaa hoitotyötä toteuttavaa moniammatillista tiimiä.

Kuntouttava hoitotyö on aina yksilöllistä työtä ja hoitajien tehtävänä onkin tuntea kuntoutujat riittävän hyvin, jotta osaavat soveltaa hoitotyötä jokaiselle kuntoutujalle sopivaksi. Tämän vuoksi kuntouttavaan hoitotyöhön liitetään usein jokaiselle kuntoutujalle omahoitaja, joka on erityisen hyvin perillä kyseisen kuntoutujan asioista. (Malm ym. 2006, 68–69.) Myös Kotopihlajassa on käytössä omahoitajajärjestelmä. Omahoitajan tehtävänä on muun muassa huolehtia siitä, että lapsilla on ajantasainen hoitosuunnitelma, jotta kuka tahansa lasta hoitava tietää, millä tavoitteilla lapsen kanssa työtä tehdään (Tammiranta 2, 2010).

Mielestäni tilapäishoidossa korostuu erityisen hyvin kuntouttavalle hoitotyölle tyypillinen opettaminen ja ohjaus. Työtä tehdään lasten kanssa, minkä vuoksi kasvatuksellisuus on tärkeä osa työtä. Tilapäishoidossa keskeistä on auttaa ja ohjata lapsia löytämään keinoja siihen, kuinka he voivat pärjätä itsenäisemmin arjessaan. Tilapäishoidossa ohjaus ja opastus on kuntouttavalle hoitotyölle tyypillisesti aina kokonaisvaltaista ja liittyy niin fyysisiin, psyykkisiin kuin sosiaaliinkin tarpeisiin (Malm ym. 2006, 72–73). Tilapäishoitoon liittyy tiiviisti myös perheiden ja muiden läheisten huomioiminen. Tarvittaessa tilapäishoitopaikan henkilökunta onkin valmis neuvomaan ja ohjaamaan perheitä. Yleisesti niin lasten kuin heidän perheidensäkin ohjaustarpeet liittyvät hyvin arkisiin ja päivittäisiin tilanteisiin, kuten ruokailuun, hygieniaan, lääkehoitoon tai liikkumiseen.

Arjen kuntoutus. Arjen kuntoutus on monella tapaa hyvin lähellä kuntouttavan hoitotyön käsitettä. Se on myös hyvin monitahoinen käsite, minkä vuoksi sen selvä, yksiselitteinen määrittely on hankalaa (Sipari 2008, 69). Siparin (2008, 70) mukaan on huomattava, että arki itsessään ei ole se joka lasta kuntouttaa. Merkittävämpää on se, kuinka lapsen arjessa toimivat ihmiset toimivat ja kuinka näiden eri

ihmisten välinen yhteistyö toimii. Toisaalta arjen kuntoutus on sanana hämäävä, sillä arjella sinänsä on paljon muitakin merkityksiä muun muassa viihdyttäjänä. (Sipari 2008, 70.) Tärkeää on myös huomata se, että vaikka arkeen otetaankin mukaan kuntouttavia elementtejä, arki ei saa olla pelkkää kuntoutusta. Keskeistä on, ettei kuntouttava arki vie lapselta ja perheeltä luonnollista läheisyyttä ja kiintymystä (Heino ym. 2008, 108). Perheelle pitää antaa riittävästi aikaa olla yhdessä ja nauttia tavallisesta, rauhallisesta perhe-elämästä.

Kuntoutusta ei pidä pitää erillisenä toimintana, vaan se tulee liittää luonnolliseksi osaksi arkea. Niin harrastukset, koulu, terapiat kuin muutkin arjen toiminnot tulisi nähdä toisiaan tukevinä asioina. Kuntouttavat elementit arjessa pitäisi löytää ja liittää lapsen normaaleihin päivärutiineihin, joita ovat esimerkiksi ruokailu tai leikki. Kuntoutusta voidaankin toteuttaa lapsen kotona, koulussa, päivähoidossa tai harrastuksissa, missä se ikinä lapselle ja hänen perheelleen luontevimmalta tuntuu. Näin ollen erilliset kuntouttavat toimet eivät saa lapsen elämässä liian suurta valtaa, vaan pienet kuntouttavat asiat otetaan huomioon normaaleissa arkiaskareissa. (Sipari 2008, 70.)

Tällainen ”huomaamaton” arjessa tapahtuva kuntoutus on varmasti lapselle mielekkäämpää ja motivoivampaa, kuin esimerkiksi järjestetty terapiatilanne. Toisaalta tällainen arjessa tapahtuva kuntoutus aiheuttaa lapselle vähemmän stressiä kuin alituinen terapiapaikasta toiseen kulkeminen. Myös perheelle tällainen kuntouttaminen antaa enemmän aikaa perheenä ja enemmän mahdollisuuksia toimia omalla tavallaan, heille luontaisessa ympäristössä. Arjen kuntoutus huomioikin muut perheen jäsenet ottamalla heidät mukaan kuntoutukseen, jonka on tutkimuksissa todettu olevan tehokkainta vanhempien osallistuessa siihen (Avellan & Lepistö 2008, 16). Uusien taitojen ja asioiden oppiminen tulee lapselle luontaiseksi ja mielekkääksi, koska hän aidossa tilanteessa ymmärtää miksi jotain asiaa opettelee ja ymmärtää kaikkien muidenkin ihmisten tekevän samalla tavalla (Sipari 2008, 71). On helppoa kuvitella, miten erilainen tilanne on vaikkapa hienomotoristen taitojen opettelu terapiassa kuin arjessa esimerkiksi sisarusten kanssa piirtäen. Arkisten taitojen oppiminen lisää lasten omatoimisuutta ja itsenäisyyttä, joka on tärkeä osa myöhemmin elämässä pärjäämistä (Sipari 2008, 71).

Kuntouttavan arjen taustalla vaikuttaa aina ajatus lapsen omasta motivaatiosta. Kuntouttavan arjen avulla lapselle voidaan luontevasti opettaa miksi joku tietty taito on tärkeä oppia. Tämän oivalluksen myötä lapsen motivaatio kasvaa ja oppiminen mahdollistuu. Lapsen motivaatio pitää herättää, sillä miksi jokin asia kannattaisi tehdä itse, jos sen joku muu kuitenkin tekee puolesta? Oppimiskokemukset luovat lapselle onnistumisen kokemuksia ja lapsi saa kokea luonnollista oppimisen riemua. Kuntouttavan arjen toimimisen edellytyksenä onkin aina lapsen oma halu tehdä ja oppia. Jokaista lasta tulee motivoida hänelle sopivalla tavalla ja lapsen tahtoa kuunnellen. Lasta pitää kehua ja kannustaa aina myös osatavoitteiden saavuttamisesta, jolloin lapsen motivaatio päätavoitetta kohtaan kasvaa. (Sipari 2008, 77.)

5.3 Palvelun tarve ja asiakkaat

Työn kohteena on luonnollisesti konkreettisimmin lapsi, mutta myös tämän perhe. Tilapäishoidon tarkoitus ja päätavoitehan on tukea perhettä antamalla lapsen vanhemmille ja muulle perheelle hengähdystauko. Tilapäishoidon avulla voidaan myös järjestää usein omaishoitajien lakisääteiset lomat. (Tammiranta 2, 2010.) Työtä tehdään kehitysvammaisten lasten kanssa, joiden haasteellinen käytös tai vaikeat hoitotoimet välillä uuvuttavat työntekijöitä jo kahdeksan tunnin työpäivän aikana. Tämän vuoksi ymmärryksen tilapäishoidon tarpeellisuudesta kasvoi huomasti oman sektoriharjoitteluni myötä. Vanhemmille lyhytkin hengähdystauko voi olla todella arvokasta herkkua, kun normaalisti joutuu vastaamaan lapsen erityistarpeista jatkuvasti ympäri vuorokauden.

Itse koenkin, että tilapäishoito voi olla yksi tärkeä tukitoimi, jolla voidaan ennaltaehkäistä myös lastensuojelullisen huolen syntyminen. Toisaalta joissain tapauksissa tilapäishoitoa voidaan ajatella eräänlaisena lastensuojelun avohuollon tukitoimena, vaikka se ei sitä yleensä virallisesti olekaan. Tällä tarkoitan sitä, että jos perheessä jo on jonkin asteista lastensuojelullista huolta, joka ei kuitenkaan vielä aiheuta varsinaisia lastensuojelullisia toimia, voidaan tilapäishoidolla helpottaa perheen tilannetta ja ehkäistä tilanteen pahenemista. Toisaalta säännölliset tila-

päishoitojaksot tarjoavat myös keinon seurata tällaisen perheen tilannetta, jossa mahdollisesti on lastensuojelullista huolta tai sen uhkaa. Tilapäishoitojaksot antavat myös vanhemmille mahdollisuuden viettää kahdenkeskistä aikaa tai antaa omaa aikaansa kokonaisvaltaisesti perheen muille lapsille. Myös arjen askareiden hoitaminen ja asioilla käyminen voi olla helpompaa, kun kehitysvammainen lapsi on muualla hoidossa.

5.4 Mitä on kuntoutus tilapäishoidossa?

Tilapäishoito on siis kuntouttavaa työtä, jolla tähdätään paitsi jo olevien vammojen ja niitä seuraavien haittojen korjaamiseen, myös uusien ennakoitavissa olevien haittojen ennaltaehkäisyyn. Tilapäishoidon, kuten kaiken muunkin kuntoutuksen, tavoitteena on yksilön kuntouttamisen lisäksi pyrkiä parantamaan yksilön ja hänen ympäristönsä suhdetta eli tässä tapauksessa lapsen ja tämän perheen tilannetta. Kaikelle kuntoutukselle on tyypillistä suunnitelmallisuus, joka korostuu tilapäishoidossakin. (Härkäpää & Järvikoski 2006, 35–36.) Tilapäishoitojaksoja käyttävillä lapsilla on hoitosuunnitelmat, joissa on määritelty lapsen jo osaamat taidot sekä uusien taitojen oppimisen tavoitteet ja keinot, joilla tavoitteet pyritään saavuttamaan. Tilapäishoitojaksot saattavat kuitenkin olla hyvin lyhyitäkin, jonka vuoksi tavoitteet ovat usein pitkän aikavälin tavoitteita ja tähtäävät sellaisten pienien arjen sujumista helpottavien taitojen oppimiseen, joita lapsille kotonakin opetetaan. Kuntoutus tilapäishoidossa tapahtuu oikeastaan ”huomaamatta” arjen askareiden lomassa. Kuntoutus tilapäishoidossa onkin enemmän työote kuin mikään tietty menetelmä (Tammiranta 2, 2010).

Tilapäishoidossa kuntoutuksen kohteena on lapsi tai nuori. Tämä tuo aina kuntouttajille uusia haasteita. Aikuisia kuntoutettaessa tavoitteena on jonkin jo olemassa olleen taidon korjaaminen, palauttaminen aiempaan tilanteeseen. Lasten kohdalla tilanne on aivan toinen, sillä usein ollaan rakentamassa jotain kokonaan uutta tietoa tai taitoa. Kuntoutuksen eettisyys korostuu lapsia kuntoutettaessa, sillä kuntoutus voi muokata lapsen koko persoonallisuutta. Lasta kuntoutettaessa kuntouttajien haastavana tehtävänä on saada kuntoutusprosessiin mukaan sekä lapsi että

tämän perhe. (Heino, Melamies, Miller & Pärnä 2008, 103–107.) Tärkeää on, että kuntoutuksella ei muokata lapsen persoonallisuutta vaan autetaan lasta oppimaan elämässä selviämisen ja itsenäisen toiminnan mahdollistavia tärkeitä tietoja ja taitoja.

Lasten kuntoutus on perinteisesti ollut Suomessa hyvin ammattilaislähtöistä. Kuntoutus ei saa kuitenkaan sysätä lapsen vanhempia syrjään, vaikka itse kuntoutus koskisikin vain lasta. Parhaan lopputuloksen kuntoutuksella voikin saada yhdistämällä vanhempien ja ammattilaisten tiedot ja taidot. Myös lapsen ääni on tärkeä saada kuulumaan kuntoutusprosessissa, koska koko prosessin tavoitteena on kuitenkin aina lapsen etu ja se, että lapselle tavoitellaan jollain tavoin parempaa tulevaisuutta. (Heino ym. 2008, 103–107.) Kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksessa lapsen äänen kuuleminen ei ole aina helppoa eikä lapsen ääni siksi aina kuulu riittävästi. Keinoja lapsen kuulemiseen ei aina osata etsiä. Toisaalta edelleen tuntuu, että välillä lapsen äänen kuulemisen merkitystä väheksytään, minkä vuoksi vedotaan kiireeseen tai lapsen vammaisuuteen, eikä lapsen kuulemiseen edes yritetä keksiä keinoja.

5.5 Tilapäishoito Kotopihlajassa

”Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä on sosiaalihuollon erityispalvelujen osaja, kehittäjä ja palvelujen tuottaja”. Kuntayhtymän toiminta-alueeseen kuuluvat Etelä-Pohjanmaa ja Pohjanmaa. Yhteensä kuntayhtymään kuuluu 35 kuntaa. Päätoimipiste, Eskoon palvelukeskus, sijaitsee Seinäjoella. Kuntayhtymän toiminnassa korostuvat monipuoliset ja kokonaisvaltaiset vammaispalvelut ja sen toimintaan kuuluu myös järjestää lain mukaista tilapäishoitoa pienimuotoisesti muutamillakin osastoillaan. Erityisesti siihen on kuitenkin erikoistunut juuri Seinäjoella sijaitseva Kotopihlaja -osasto, jonka erityisyytenä on lapsille ja nuorille tarkoitettu tilapäishoito. (Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, [viitattu 15.11.2010].)

Asiakkaaksi hakeutuminen. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän palveluita hakiessa tulee ottaa yhteyttä joko kunnan sosiaalityöntekijään tai suoraan kun-

tayhtymän omaan sosiaalityöntekijään. Palveluiden myöntämisestä pitää tehdä päätös, joka perustuu lapsen yksilölliseen palvelusuunnitelmaan tai muuhun vastaavaan suunnitelmaan. Näin syntynyttä päätöstä kutsutaan erityishuolto-ohjelmaksi eli EHO:ksi. Palvelujen myöntämisen ehtona on aina vammaisuus, useimmiten vaikea- tai monivammaisuus. Tilapäishoidon maksut määräytyvät sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain (734/92) ja asetuksen (912/92) mukaan. Tilapäishoitajaksot määrittyvät Kotopihlajassa mahdollisimman paljon perheen omien toiveiden ja tarpeiden mukaan, mutta jaksojen rakentelua ohjaavat kuitenkin aina myös lasten EHO sopimukset. (Tammiranta 2 2010.)

Kun uusi lapsi tulee Kotopihlajaan, perheelle lähetetään etukäteen tulohaastattelukaavake, jonka lapsen vanhemmat täyttävät. Kaavakkeessa kysytään arjen sujumisen kannalta keskeisiä asioita kuten missä asioissa lapsi on hyvä ja missä tarvitsee vielä apua. Kaavakkeessa kysytään myös muun muassa ruoka-aineallergioista, lääkityksestä, mielenkiinnonkohteista, kommunikointikeinoista ja henkilökohtaisen hygienian hoidosta. Ennen ensimmäiselle jaksolle tuloa koko perhe tai ainakin vammaisen lapsi vanhempineen/vanhempansa kanssa käy tutustumassa osastolla. Tutustumisen aikana lapsi ja perhe näkevät tulevan hoitopaikan ja saavat tutustua sen henkilökuntaan sekä kysyä itseään askarruttavista asioista. Toisaalta tutustumisen aikana henkilökunta saa tilaisuuden tutustua jo hieman lapseen ja kysyä epäselvistä asioista, joita esimerkiksi tulohaastattelukaavake toi mieleen. (Tammiranta 2, 2010.)

Kotopihlaja. Kotopihlaja on Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymään kuuluva osasto, joka koostuu neljästä solusta, joista kaksi tarjoaa pitkäaikaista asumispalvelua aikuisille kehitysvammaisille ja kaksi solua tilapäishoitoa kehitysvammaisille lapsille ja nuorille. Pysyvillä paikoilla on yhteensä 12 asiakasta ja intervallipaikkoja lapsille yhteensä viisi ja nuorille toiset viisi. Nämä solut on nimetty lasten- ja nuortentuviksi. Lasten- ja nuortentuvissa järjestetään myös tarvittaessa ja mahdollisuuksien mukaan kuntoutus- ja tutkimusjaksoja yhteistyössä erityisneuvola Silmun kanssa. (Tammiranta 2, 2010.) Oma opinnäytetyöni käsittelee ainoastaan näiden kahden intervallihoidon tarjoavan solun asiakasperheitä.

Lastentuvan asiakkaat ovat pääsääntöisesti alle 12-vuotiaita ja nuortentuvan asiakkaat siitä noin 18-vuotiaisiin saakka. Nämä ikärajat eivät kuitenkaan ole äärimmäisen tiukkoja, sillä jokaisen lapsen kohdalla katsotaan yksilöllistä tilannetta ja kehitysvaihetta. Diagnooseja asiakkailla on laidasta laitaan. Asiakkaista löytyy useita lapsia, joilla on esimerkiksi Downin -syndrooma tai cp -vamma. Useilla lapsilla on myös jokin autismin kirjoon kuuluva häiriö. Tyypillisiä pulmia ovat myös erilaiset käytöshäiriöt tai kielenkehityksen ja yleensä kommunikoinnin haasteet. (Tammiranta 2, 2010.)

Koska diagnooseja on niin monia ja jokainen lapsi on vielä oma erityinen yksilönsä, joissa samakin diagnoosi näyttäytyy monin eri tavoin, on tärkeää tiedostaa lasten yksilöllisyys ja ennen kaikkea lapsi diagnoosin takana. Tällöin on mahdollista kohdata jokainen lapsi hänelle sopivalla tavalla häntä ja hänen perhettään kunnioittaen (Juhila 2006, 109). Koska diagnoosit ja erityistarpeet vaihtelevat suuresti, myös syyt tilapäishoidon tarpeeseen vaihtelevat. Yhteistä on se, että lapsen kanssa kotona jatkuvasti oleminen rasittaa vanhempia ja muuta perhettä kohtuuttomasti. Karkeasti tilapäishoidossa olevat lapset jakautuvat kahteen: hyvin hoidollisiin tai muuten erityistä ja tarkkaa hoitoa vaativiin lapsiin sekä haastavasti käyttäytyviin lapsiin. Tästä syystä myös jaksojen tarve vaihtelee perheestä riippuen paljon. Toisilla lapsilla jaksot saattavat kestää viikon, toisilla vain yhden yön. Samoin jaksojen tiheydessä on suuriakin eroja, toiset lapset käyvät jaksolla kerran kuussa, toiset vain satunnaisesti. Jaksojen pituus vaihteleeikin paljon perheen tarpeiden mukaan ja perheiden toiveita yritetään ottaa huomioon jaksojen suunnittelussa mahdollisimman paljon. (Tammiranta 2, 2010.)

Kehitysvammaisten lasten tilapäishoidossa työskentelevä henkilökunta on ainakin Kotopihlajassa pääsääntöisesti hoitajia, mutta itse koen että tilaa useammallekin sosionomille voisi olla. Ymmärrän kyllä, että koska lapsilla on haasteellisiakin vammoja ja heillä on monenlaisia lääkityksiä, on hoitotyön osaaminen keskeistä päivien sujumiseksi. Uskon kuitenkin, ettei sosionomin tuoma lisäosaaminen olisi pahasta. Työn tavoitteethan ovat pitkälti sosiaalialan ominta, kuten syrjäytymisen ja mielenterveysongelmien ehkäisyä sekä lapsen kuntouttamista yhteiskunnan jäseneksi ja täysivaltaiseksi aikuiseksi, josta tulisi mahdollisimman itsenäinen ja

omatoiminen. Näiden tavoitteiden mukaan toimiessa en näe mitään syytä, miksi työtä ei tehtäisi entistäkin moniammatillisemmin – terveys- ja sosiaalialan ammattilaiset yhdessä.

5.6 Tulevaisuuden näkymiä

Tällä hetkellä tilapäishoidolla on suuri kysyntä, johon on jo nyt vaikea vastata. Suurin kysyntä jaksoille on viikonloppuisin ja on ymmärrettävää, että kaikki halukkaat eivät saa jaksoja juuri eniten niitä halutessaan. Toisaalta jo nyt on nähtävissä, kuinka tilapäishoidon tarve on kasvanut lääketieteen kehityksen myötä ja toisaalta varhaisen puuttumisen lisääntyessä. Uskonkin, että tilapäishoidon tarve jatkossa vain lisääntyy entisestään. Tämä johtuu siitä, että tietoisuus mahdollisuudesta tilapäishoittoon kasvaa ja lääketiede oletettavasti kehittyy edelleen, jonka vuoksi entistä vaikeammin vammaiset lapset selviytyvät hengissä. Toisaalta yhtä aikaa pyritään vähentämään laitoksia ja laitosasumista, mikä voi jarruttaa tilapäishoidonkin kehittymistä. Erityisesti lasten laitosasumista useat päättäjät tuntuvat vastustavan erityisen kovasti, mikä on toisaalta ymmärrettävääkin. Toisaalta en kuitenkaan pidä tilapäishoitoa laitoksessa juuri päivähoitoa tai etenkin vuorohoitoa kummallisempana tai lapsille haitallisempana palvelumuotona. Koen, että itse palvelua pelottavampana pidetään sanaa laitos. Itse pidän vammaisten lasten tilapäishoitoa erittäin hyvänä keinona ennaltaehkäistä vanhempien väsymistä ja toisaalta myös turvata lapsen kasvua. Jos tilapäishoitoa vähennettäisiin, uskon että se näkyisi jonkin ajan kuluttua lisääntyneenä lastensuojelutarpeena ja vanhempien mielen-terveysongelmien kasvuna.

6 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimuksen toteuttaminen lähti käyntiin vuoden 2009 lopulla, jolloin yhdessä Kotopihlajan henkilökunnan kanssa suunnittelimme, kuinka tutkimus käytännössä toteutetaan. Joulukuun 2009 alussa teimme Kotopihlajan osastonhoitajan kanssa sopimuksen opinnäytetyöstä (liite 1). Tällöin hain myös tutkimukseni toteuttamiselle virallisen luvan Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän johtajalta. Tutkimusluvan sain työlleni 8.1.2010 (liite 2).

6.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää asiakasperheiden näkemyksiä ja kokemuksia tilapäishoidosta Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän Kotopihlaja osastolla. Tavoitteena on myös selvittää, mitä perheet tulevaisuudessa tilapäishoidolta toivovat ja miten he kokevat palvelua voitavan kehittää. Tavoitteena onkin siis selvittää asiakasperheiden tyytyväisyyttä tällä hetkellä saamaansa palveluun ja pyrkiä kartoittamaan niitä kehittämiskohteita, joilla tilapäishoitoa voitaisiin kehittää paremmin asiakasperheiden tarpeita vastaavaksi.

Tutkimuksen päätavoitteena on yleisen tyytyväisyyden ohella selvittää erityisesti asiakasperheiden tyytyväisyys perheen ja osaston väliseen yhteistyöhön ja tiedonkulkuun. Tarkemmin pyrin selvittämään perheiden kokemuksia esimerkiksi tulo- ja lähtötilanteiden sujuvuudesta sekä lasten reissuvihkojen ja kalentereiden toimivuudesta. Nämä kaikki ovat jo osa osaston arkea, mutta henkilökunta on havainnut näissä haasteita ja kehittämiskohtia, joista haluavat lisää tietoa asiakasperheiltä. Reissuvihkojen ja kuvitettujen kalentereiden toimivuudesta ei ole myöskään saatu vielä paljoa palautetta. Tutkimuksella pyritään selvittämään ovatko asiakasperheet tyytyväisiä yhteistyöhön ja tiedonkulkuun tällä hetkellä sekä selvittämään onko heillä parannusehdotuksia, joiden avulla yhteistyötä ja tiedonkulkua voitaisiin edelleen kehittää.

Tutkimus on lähtenyt täysin Kotopihlajan tarpeesta selvittää asiakasperheiden mielipiteitä tilapäishoidosta. Tutkimusta toteuttaessani olenkin tehnyt paljon yhteistyötä osaston henkilökunnan kanssa, jotta tutkimus vastaisi mahdollisimman paljon osaston tarvetta. Tutkimustuloksien avulla Kotopihlajan henkilökunta voi kehittää toimintaansa enemmän asiakasperheiden tarpeita vastaavaksi. Tietävästi Kotopihlajaan on aiemmin tehty vain yksi opinnäytetyö hieman vastaavanlaisesta aiheesta. Tuossa työssä tutkimuksen kohteena oli kuitenkin enemmän se, kuinka tilapäishoito tukee lasten vanhempien voimavaroja ja millaista tukea vanhemmat odottavat saavansa tilapäishoitopaikasta (Latvala & Pihlajamäki 2002, 18). Lisäksi tuosta tutkimuksesta aikaa on jo kahdeksan vuotta. Osastolla koettiin, että aiempi tutkimus oli tuottanut paljon tietoa siitä, millaisia ”viihdytyspalveluita” vanhemmat jaksoilta toivovat, mutta vähän tietoa siitä, miten arjen toiminnat ja yhteistyö toimivat tai kuinka niitä voitaisiin kehittää. Tämän vuoksi ja siksi, että aiemmasta tutkimuksesta oli jo aikaa, osastolta toivottiin tämän hetkiseen tilanteeseen ja tarpeeseen vastaavan tutkimuksen tekemistä.

Tutkimuskysymykset syntyivät puhtaasti edellä mainittujen tavoitteiden pohjalta. Kysymykset on asetettu niin, että ne eivät rajaisi liikaa asiakasperheiden kokemuksia ja mielipiteitä, mutta että niiden avulla saataisiin mahdollisimman paljon sellaista tietoa, joka hyödyttää Kotopihlajaa sen kehittämistyössä. Tässä opinnäytetyössä tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia kokemuksia perheellä on tilapäishoidosta tällä hetkellä?
 - Miksi perhe käyttää tilapäishoitoa?
2. Miten yhteistyö osaston ja perheen välillä toimii?
 - Millaisena perheet ovat kokeneet tällä hetkellä käytössä olevat tiedonkulun välineet (reissuvihko ja kuvakalenteri)?
3. Millaisia toiveita perheellä on tilapäishoitoa koskien tulevaisuudessa?

6.2 Kohderyhmä

Perusjoukko on tutkimuksen kohteena oleva joukko, josta tietoa halutaan (Heikkilä 2008, 14). Tässä tutkimuksessa perusjoukkona ovat Kotopihlajan lasten- ja nuortentupien asiakasperheet. Tutkimuksen kohderyhmää ei ole rajattu koskemaan tiettyjä asiakasperheitä, minkä vuoksi kyseessä on kokonaistutkimus (Heikkilä 2008, 14). Tähän päädyttiin, koska kokonaisotos on tässä tapauksessa pieni ja osastolle on eniten hyötyä siitä, että asiakasperheiden mielipiteitä saadaan kartoitettua mahdollisimman laajasti.

Tutkimukseen on otettu mukaan kaikki ne lasten ja nuortentuvan palveluita tällä hetkellä käyttävät asiakasperheet, jotka ovat käyttäneet tilapäishoitoa vähintään kerran helmikuuhun 2010 mennessä. Näitä asiakasperheitä oli yhteensä 53. Määräaikaan mennessä näistä vastasi 23. Tutkimuksen vastausprosentiksi muodostui siis 43,4%. Vastausprosentti jäi melko alhaiseksi, mutta se ei ollut Kotopihlajan henkilökunnalle suuri yllätys.

6.3 Tutkimusmenetelmän valinta

Yhdessä kotopihlajan henkilökunnan kanssa päädyimme siihen, että tutkimusmenetelmänä kvantitatiivinen kyselytutkimus palvelee tässä tutkimuksessa paremmin kuin esimerkiksi kvalitatiivinen haastattelu. Tähän päädyimme siksi, että osastolle oli tärkeää saada tietoonsa mahdollisimman monien asiakasperheiden mielipiteet. Kyselyyn lisäsimme myös useita avoimia kysymyksiä, joiden voidaan ajatella olevan tässä tutkimuksessa kvalitatiivisia. Itsessään avoimet kysymykset eivät ole kvalitatiivisia, kuten usein oletetaan (Vilkka 2005, 87). Tässä tutkimuksessa en kuitenkaan halua analysoida avoimia kysymyksiä pelkästään numeerisesti vaan enemmänkin laadullisesti, koska koen että on tärkeä löytää numeroja syvempiä merkityksiä avoimien kysymysten takaa. Yhdistänkin tutkimuksessani määrällisen ja laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmiä, koska koen niiden täydentävän toisiaan hyvin. Tällaista lähestymistapojen yhdistämistä kutsutaan triangulaatioksi (Vilkka 2005, 87, 183). Päätökseen yhdistää laadullisen ja määrällisen tutkimuk-

sen menetelmiä vaikutti eniten se, että haluan asiakasperheiden oman äänen kuuluvan tässä tutkimuksessa selkeästi ja haluan tutkimuksen kertovan numeroiden ohella konkreettisemmin asiakasperheiden tilanteesta.

Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen tarkkarajainen määrittelemine on hankalaa, koska tutkimustulosten mittaamisessa on aina sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia piirteitä. Liian usein kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimus nähdään myös toisensa poissulkevinä vaihtoehtoina, vaikka todellisuudessa niitä voidaan käyttää toisiaan täydentävinä menetelminä. (Hirsjärvi ym. 2009, 135–137.) Uskon, että tässä kyselyssä kvantitatiivista osaa täydentävät hyvin kvalitatiivisesti käsitellyt avoimet kysymykset.

Kvantitatiivinen tutkimus tunnetaan myös tilastollisena tai määrällisenä tutkimuksena (Heikkilä 2008, 16, Hirsjärvi ym. 2009, 135). Kvantitatiivisessa tutkimuksessa keskeistä on etsiä tutkimukselle olennaiset käsitteet ja määritellä ne selkeästi. Tärkeää on myös se, että tutkimuksella saatu havaintoaineisto soveltuu määrälliseen, numeeriseen mittaamiseen. Analyysivaiheessa tulokset tulee saattaa taulukkomuotoon ja aineistoa analysoida tilastollisesti. Näistä taulukoista ja tilastoista tulee tutkijan voida tehdä yleisiä päätelmiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 139–140.) Kvantitatiivisen tutkimuksen avulla saadaan kartoitettua olemassa oleva tilanne, mutta syiden selvittäminen ei onnistu perusteellisesti (Heikkilä 2008, 16).

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja pyrkimys löytää tai paljastaa tosiasioita (Hirsjärvi ym. 2009, 161). Sen vuoksi halusin käyttää myös laadullista tutkimusmenetelmää, jonka avulla saataisiin konkreettista tosielämän tietoa asiakasperheiltä. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää tarkastella aineistoa monelta eri näkökannalta. Tutkija ei laadullisessa tutkimuksessa määrää sitä, mikä on tärkeää vaan antaa avaimet tähän tutkittavalleen. Tyypillistä on myös se, että jokaista yksittäistä tapausta käsitellään aina ainutlaatuisena. (Hirsjärvi 2009, 164.)

6.4 Kyselytutkimus ja aineiston kerääminen

Tammikuun 2010 aikana työstin kyselyä tiiviisti yhteistyössä Kotopihlajan henkilökunnan kanssa. Kysely toteutettiin niin sanottuna postikyselynä ja se postitettiin asiakasperheille helmikuun 2010 alussa (Hirsjärvi 2009, 196). Postituksen hoiti Kotopihlajan osastonhoitaja, minkä vuoksi missään tutkimuksen vaiheessa asiakkaiden henkilöllisyys ei ole paljastunut minulle. Tutkimukseen osallistuvien perheiden henkilöllisyyden tunnistamattomuutta pyrin myös korostamaan saatekirjeessä (liite 3), joka kyselylomakkeen mukana lähetettiin perheille (liite 4). Kyselylomakkeen mukana postitettiin myös palautuskuori postimerkkeineen. Vastaukset palautuivat suoraan tutkijalle, eivätkä missään vaiheessa sellaisinaan päätyneet osastolle, jotta vastanneiden henkilöllisyys varmasti pysyi salassa. Vastausaikaa oli hieman vajaa kuukausi, jonka jälkeen osastonhoitaja vielä muistutti perheitä kyselystä. Varsinaisen vastausajan jälkeen ei kuitenkaan enää palautunut yhtään kyselyä.

Kysely oli niin sanottu Survey tutkimus eli strukturoitu kysely, jossa samaa asiaa kysytään tismalleen samoin kaikilta tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä. Aineiston pohjalta pyritään kuvailemaan, selittämään ja vertailemaan jotain ilmiötä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 134.) Suurin osa kyselyn kysymyksistä oli Likert-asteikollisia kysymyksiä tai avoimia kysymyksiä (Hirsjärvi ym. 2009, 200). Likert-asteikko on yleinen asteikko mielipideväittämissä. Likert -asteikolla vastaajan tulee valita se vaihtoehto, joka parhaiten vastaa hänen mielipidettään. Vastausvaihtoehtoja on yleensä 4-9. (Heikkilä 2008, 53.) Likert-asteikkoon päädyin, koska koen sen antavan selkeät ja helposti mitattavat vaihtoehdot vastaamiseen. Valitsin asteikoksi viisiportaisen asteikon, koska se antaa mielestäni tarpeeksi valinnanvaraa, mutta kuitenkin pitää vastaukset helposti analysoitavina, kun vaihtoehtoja ei ole liikaa. Suurempi portainen asteikko voisi antaa liikaa tilaa henkilökohtaiselle tulkinnalle, jolloin jokainen samakin vastaus voi tarkoittaa hyvin eri asiaa eri vastaajille. Tämä mahdollisuus on tietenkin aina kyselyn ongelmakohtana, joka tulee ottaa huomioon analysoinnissa. Monivalintakysymyksiä käytin vain taustatietojen keräämiseen, johon ne olivat tarkoituksenmukaisia.

Kyselytutkimuksen etuina yleisesti on pidetty sitä, että sen avulla tavoitetaan suuri joukko ihmisiä, joilta voidaan myös kysyä kerralla monia asioita (Hirsjärvi ym. 2009, 195). Kyselyn etuihin lasketaan yleisesti myös se, että vastaajat voivat kokea vastaamisen turvallisiksi, kun heidän henkilöllisyytensä pysyy salassa myös tutkijalta (Vilkkä 2005, 74). Toisaalta kyselyn heikkouksina pidetään sen pinnallisuutta, kun tutkija ei voi esittää tarkentavia kysymyksiä ja näin päästä perille asian ytimeen. Toisaalta kyselytutkimuksien heikkoutena on usein vastaamattomuus ja se, ettei tutkija voi tietää kuinka tosissaan vastaajat ovat kyselyyn vastanneet. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.) Omassa tutkimuksessani päädyimme Kotopihlajan henkilökunnan kanssa kuitenkin kyselytutkimukseen, jotta saataisiin mahdollisimman monelta asiakasperheeltä mielipiteitä. Toisaalta koimme, että kysyttävät asiat voivat olla niin arkaluontoisia, että monien vanhempien voi olla helpompi antaa rehellistä palautetta toiminnasta anonyyminä paperille kuin kasvotusten esimerkiksi haastattelutilanteessa. Myös kyselyjen vastauksia lukiessani huomasin tämän, sillä jopa paperille kritiikki oli annettu ”varovasti” ja perään usein keuhuttu toimintaa kokonaisuutena. Tämän uskon mahdollisesti johtuvan siitä, että vanhemmat kokevat tilapäishoidon niin tärkeänä tukena, että siitä on vaikea antaa mitään negatiivista palautetta. Negatiivista palautetta ei ehkä uskalleta antaa, koska se ei tunnu ”oikeutetulta” tai koska pelätään palvelun huononevan tai lakkaavan, mikäli vanhemmat kritisoivat sitä liikaa.

6.5 Tulosten analysointi

Vilkan (2005, 94) mukaan Excel -taulukkolaskentaohjelmalla pystyy toteuttamaan tilastollista tutkimusta hyvin, kunhan muistaa ohjelman rajoitukset ja mahdollisuudet jo kyselylomaketta suunnitellessa. Omien tutkimustulosteni analysoinnissa päädyinkin käyttämään Microsoft Excel -taulukkolaskentaohjelmaa, sillä yleisesti käytössä olevan SPSS -tilasto-ohjelman monipuoliseen ja luotettavaan käyttöön tulisi olla isompi otos vastauksia. Lisäksi tilasto-ohjelmien käyttö edellyttää laajoja tilastomatematiikan taitoja (Vilkkä 2005, 94). Koin myös tutkimukseni suhteellisen pienen otoksen vuoksi Excel -ohjelman käytön järkeväksi ja riittäväksi tavaksi taulukoida tuloksia ja laskea tilastollisia osuuksia tässä tutkimuksessa. Analysoinnin

alkuvaiheessa syötin kaikki vastaukset Excel -taulukkoon, jonka yhteydessä myös koodasin vastaukset vastaus 1:stä - vastaus 23:een. Tämän jälkeen kirjoitin tutkimustulokset auki ja luettavaan muotoon tähän raporttiin ja tein muutamia diagrammeja tekstin tueksi. Tutkimustulosten avaamisen jälkeen niistä oli suhteellisen helppo lähteä tekemään johtopäätöksiä.

Avoimet kysymykset olen analysoinut litteroimalla ne sanasanaisesti teemoittain eli jokainen kysymys omana kokonaisuutenaan (Hirsjärvi 2009, 222). Teemoittelu on yksi kvalitatiivisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmistä, jonka avulla saadaan jäsennettyä vastausmassasta olennaiset asiat yhteen (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 7.3.4). Apuna tässä olen käyttänyt samaa koodausta kuin kvantitatiivisessa analyysissä.

Analyysivaiheen taulukoita ja litterointeja en liitä työhöni, jotta yksittäisten vastaajien henkilöllisyys ei varmasti selviä esimerkiksi Kotopihlajan henkilökunnalle. Toisaalta en koe niiden liittämistä työhön edes merkitykselliseksi, sillä seuraavassa pääluvussa olen tulokset avannut yksityiskohtaisesti. Avoimien kysymysten vastauksia olen kuitenkin myöhemmin tulosluvussa käyttänyt lyhyempinä suorina lainauksina, jotta vastaajien ääni ja ajatukset näkyvät paremmin. Joitain lainauksia olen lyhentänyt ja poistanut esimerkiksi joitain sanoja, jotta vastaajien henkilöllisyys ei paljastu. Poistamani sanat ovat kuvaavia ja asiayhteydessä liian helppoja yhdistää vastaajaan (esimerkiksi ”tyttäremme”, ”poikamme” tai lapsen ikä). Itse lainausta en ole kuitenkaan muuttanut ja poistetut kohdat olen asianmukaisesti merkinnyt lainaukseen kahdella viivalla (--).

6.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat monet asiat. Kaksi keskeistä käsitettä luotettavuudesta puhuttaessa ovat reliabelius ja validius. Tutkimuksen reliabeliudella tarkoitetaan luotettavuutta, mittaustulosten toistettavuutta eli kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia (Hirsjärvi 2009, 231). Reliabeliudella tarkoitetaan sitä, että tutkimus tulee olla toistettavissa tutkijasta riippumatta samanlaisena ja sen

tulee tuottaa samankaltaisia tuloksia (Vilkka 2005, 161). Heikkilän (2005, 30) mukaan tuloksia ei kuitenkaan pidä yleistää toisessa ajassa ja paikassa, sillä ne eivät välttämättä ole päteviä. Reliaabeliuteen vaikuttaa myös tutkijan tarkkuus ja kriittisyys kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Tutkijan tulee käyttää vain hallitsemiaan analysointimenetelmiä ja tulkita näistä saamiaan tuloksia kriittisesti ja oikein. (Heikkilä 2005, 30.) Tässä opinnäytetyössä olen käyttänyt vain itselleni jo tuttuja analysointimenetelmiä ja pyrkinyt olemaan mahdollisimman tarkka ja kriittinen tulosten suhteen. Myös tutkimuksen otos tai suureksi jäävä poistuma eli kato vaikuttaa tutkimuksen yleistettävyyteen, samoin kuin kohderyhmän vinoutuminen koskemaan vain jotain tiettyä osaa otoksesta (Heikkilä 2005, 30–31). Tutkimukseni reliaabeliuteen saattaakin vaikuttaa otoksen suhteellisen pieni koko ja se, että suurin osa vastanneista oli lastentuvan asiakasperheitä. Näin ollen otos ei ole täysin kattava, koska emme voi tietää mitä mieltä vastaamattomat asiakasperheet ovat.

Validius puolestaan tarkoittaa tutkimuksen pätevyyttä eli tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri mitattavana olevaa asiaa. Kyselytutkimuksen validiutta uhkaa aina se, etteivät vastaajat ole ymmärtäneet kysymyksiä välttämättä samalla tavoin kuin tutkija on tarkoittanut. (Hirsjärvi 2009, 231–232.) Tärkeää on myös kyselylomaketta suunnitellessa varmistaa, että kysymykset kattavat kaikki tutkimuskysymykset kokonaisuudessaan (Vilkka 2005, 161). Omassa kyselyssäni tämän virheen minimoimiseksi olen kyselylomaketta suunnitellessani käyttänyt kahta testilukijaa, jotka ovat ehdottaneet muutoksia kyselyyn ennen sen lähettämistä. Kysymykset on myös pyritty laatimaan mahdollisimman yksinkertaisiksi ja asiakasperheiden kielelle sopiviksi. Validiutta lisäävät myös perusjoukon tarkka määrittely ja korkea vastausprosentti (Heikkilä 2005, 29–30).

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa Heikkilän mukaan myös tutkimuksen objektiivisuus ja avoimuus. Kaikki tutkimukset sisältävät aina tutkijan subjektiivisia valintoja esimerkiksi tutkimuksen toteuttamistapaa koskien. Tärkeintä on kuitenkin se, etteivät tutkimuksen tulokset saa riippua tutkijasta eikä tutkija saa antaa omien arvojensa tai moraalin vaikuttaa tutkimustuloksiin. Tietoja kerätessä tulee tutkijan avoimesti kertoa tutkittavalle tutkimuksen tarkoitus ja raporttia kirjoittaessa tulee tutkijan raportoida kaikki tutkimuksen vaiheet ja johtopäätökset avoimesti eikä raja-

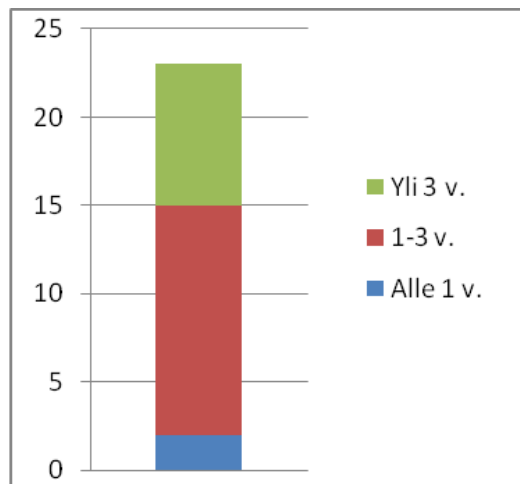
ta niitä vain esimerkiksi toimeksiantajan kannalta positiivisiin tuloksiin. Tutkimuksen yleistettävyyttä, luotettavuutta tai tarkkuutta koskevat riskitekijät tulee myös avoimesti mainita raportissa. (Heikkilä 2005, 31–32.) Omassa opinnäytetyössäni olen pyrkinyt objektiivisuuteen ja avoimuuteen. Tutkittaville olen saatekirjeessä pyrkinyt selittämään tutkimuksen luonteen mahdollisimman tarkasti ja tässä raportissa pyrin tuomaan myös epätarkkuusriskit esille, jotta tutkimusta voi tarkastella rehellisessä valossa.

Tutkimuksen eettisyyden pyrin varmistamaan siten, etteivät henkilöt ole tunnistettavissa tutkimusraportista. Itselleni tutkittavien henkilöllisyys ei ole paljastunut, koska kyselyiden postitus tapahtui suoraan Eskoosta. Raportissani pyrin kuitenkin suojelemaan vastaajien yksilöllisyyttä niin, ettei esimerkiksi Kotopihlajan henkilökunta pysty tunnistamaan yksittäistä vastaajaa. Eettisyydestä olen huolehtinut myös säilyttämällä kyselylomakkeet huolellisesti poissa muiden silmistä ja hävittämällä ne asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua.

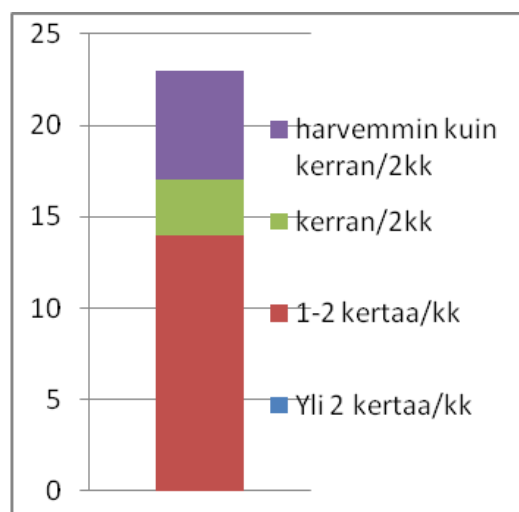
7 PERHEIDEN KOKEMUKSET KOTOPIHLAJAN TILAPÄISHOIDOSTA

Tässä luvussa käydään läpi kyselytutkimuksen tuloksia. Tulokset käydään läpi samojen teemojen mukaisesti, kuin kysymykset kysymyslomakkeessa oli järjestetty. Kuten jo edellä on todettu, kyselyitä lähetettiin 53, joista 23 palautui. Vastausprosentti tässä tutkimuksessa on siis 43,4%. Vastaajien määrä on tässä raportissa mielestäni luotettavampaa ilmoittaa jatkossa frekvensseinä (eli lukumäärinä) kuin prosentteina, koska vastaajien määrä on suhteellisen pieni. Toisaalta koska vastausprosentti jäi hieman alle puoleen, olisi mielestäni harhaanjohtavaa puhua prosentteina, sillä yli puolet kaikista asiakasperheistä ei tutkimukseen ole lainkaan osallistunut. Käytän tässä luvussa pääasiassa sanaa vastaaja tai asiakasperhe. Päädyin tähän siksi, että vanhempi sanan käyttö olisi hämäävää, koska varmuudella ei voida tietää ovatko kaikki vastaajat lasten vanhempia vai muita huoltajia tai perheenjäseniä.

Vastaajista naisia oli 20 ja miehiä kolme (3). Toisaalta monista lomakkeista näkyi esimerkiksi avoimien kysymysten vastauksista, että vanhemmat ovat vastanneet kyselyyn mahdollisesti yhdessä. Tilapäishoitoa käyttävän lapsen ikä oli 17 vastaajan perheessä alle 12 vuotta ja kuudessa perheessä yli 12 vuotta. Suurin osa (13) vastaajista oli käyttänyt Kotopihlajan tilapäishoitoa 1-3 vuotta. Ainoastaan kaksi vastaajaa oli käyttänyt tilapäishoitoa alle vuoden ja loput kahdeksan yli kolme vuotta. Yleisimmin (14) tilapäishoitojaksoja vastaajien lapsilla oli 1-2 kertaa kuussa. Kolmella vastaajista jaksoja on kerran kahdessa kuussa ja kuudella harvemmin. Kellään vastaajista ei jaksoja ollut yli kahta kertaa kuukaudessa.



KUVIO 1. Kuinka kauan perhe on käyttänyt Kotopihlajan tilapäishoitoa?

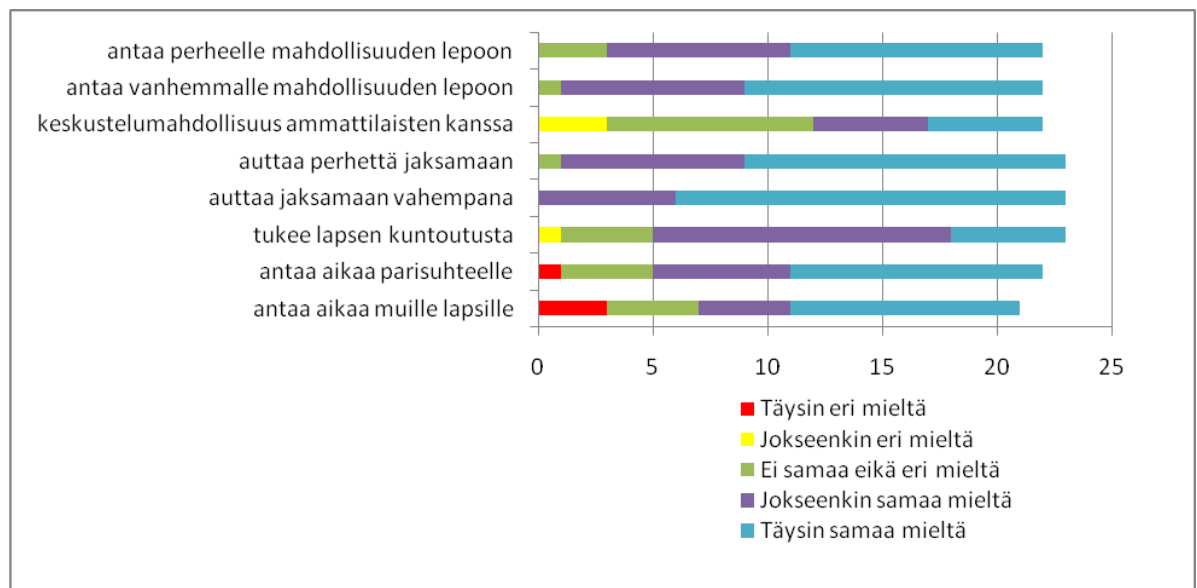


KUVIO 2. Kuinka usein lapsella on tilapäishoitajaksoja?

7.1 Miksi perheet käyttävät tilapäishoitoa?

Ensimmäiseksi kyselyssä kysyttiin miksi perhe käyttää Kotopihlajan tilapäishoitoa. Yleisimmin vastaajat vastasivat olevansa täysin samaa tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että käyttävät tilapäishoitoa koska se antaa aikaa parisuhteelle (17), auttaa jaksamaan vanhempana (23) ja perheenä (22) sekä antaa vanhemmalle mahdollisuuden lepoon (21). Yksi vastaaja oli täysin eri mieltä siitä, että tilapäishoito antaa

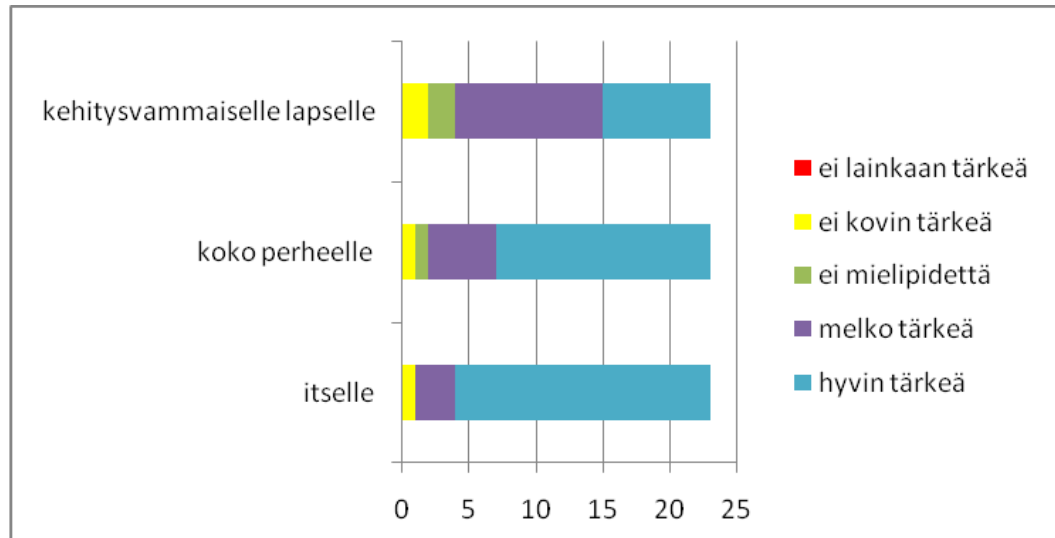
aikaa parisuhteelle. Väitteeseen, jonka mukaan tilapäishoito antaa aikaa perheen muille lapsille, suurin osa vastanneista vastasi olevansa täysin tai jokseenkin samaa mieltä (14). Kolme vastasi kuitenkin olevansa täysin eri mieltä tämän väittämän kanssa. ”Tilapäishoito tukee lapsemme kuntoutusta” -väitteestä vain kolme oli täysin samaa mieltä, mutta jokseenkin samaa mieltä oli suurin osa (13). Vain yksi vastaaja oli tästä väitteestä jokseenkin eri mieltä. ”Tilapäishoito tarjoaa minulle mahdollisuuden keskustella lapseni hoidosta ja kuntoutuksesta asiantuntevan henkilökunnan kanssa” -väitteeseen suuri osa (9) oli vastannut, ettei ole samaa eikä eri mieltä. Väitteestä jokseenkin eri mieltä oli kolme vastaajaa ja täysin tai jokseenkin samaa mieltä kymmenen. Muiksi syiksi tilapäishoidon käyttämiseen mainittiin se, ettei lapsella ole muuta hoitopaikkaa, jos perheellä on tärkeitä menoja ja se, että lapsi oppii olemaan erossa vanhemmistaan.



KUVIO 3. Miksi perheet käyttävät tilapäishoitoa?

Seuraavat väitteet kyselyssä koskivat tilapäishoidon merkitystä. Suurin osa vastaajista (19) koki tilapäishoidon hyvin tärkeänä itselleen, melko tärkeänä itselleen sen koki kolme ja vain yksi oli vastannut, ettei tilapäishoito ole itselle kovin tärkeää. Koko perheelle tilapäishoidon hyvin tärkeänä koki 15 vastaajaa ja melko tärkeänä viisi vastaajaa. Yksi vastaajista koki, ettei tilapäishoito perheelle ole kovin tärkeää ja yhdellä vastaajalla ei ollut asiasta mielipidettä. Tilapäishoidossa käyvä-

le lapselle palvelun koki hyvin tärkeäksi kahdeksan vastaajaa ja melko tärkeäksi 11 vastaajaa. Kaksi vastaajaa oli sitä mieltä, ettei tilapäishoito ole kovin tärkeää vammaiselle lapselle ja kahdella vastaajalla ei ollut mielipidettä asiasta.



KUVIO 4. Kuinka tärkeänä tilapäishoito koetaan?

Yhteenveto. Yhteenvetona ensimmäisestä kysymysosiosta voidaan sanoa, että vastaajat kokivat tilapäishoidon tärkeimpänä itselleen, toiseksi tärkeimpänä koko perheelle ja vasta kolmanneksi tärkeimmäksi palvelua käyttävälle lapselle. Tilapäishoidon käyttämiselle tärkeimmäksi syyksi nousi se, että tilapäishoito antaa vanhemmille ja koko perheelle mahdollisuuden lepoon. Tilapäishoidon koettiin kuitenkin myös tukevan kehitysvammaisen lapsen kasvua, kehitystä ja kuntoutusta.

7.2 Kokemukset tilapäishoidosta tällä hetkellä

Seuraavaksi kyselyssä selvitettiin perheiden kokemuksia tilapäishoidosta tällä hetkellä. Kaikki vastaajat yhtä lukuun ottamatta olivat täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että tilapäishoito tukee perheen jaksamista. Yhdellä vastaajalla ei tästä ollut mielipidettä. Suurin osa (19) oli myös täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että tilapäishoito tukee vanhemmuutta. Kolmella tästä väittämästä ei ollut mielipidettä. Vastaajat kokivat tilapäishoidon tukevan heidän vanhemmuuttaan muun

muassa siksi, että se antaa mahdollisuuden keskustella arjen sujumisesta ja saada vinkkejä ongelmatilanteisiin, sen ansiosta saa neuvoja ja tukea ammatti-ihmiseltä ja se tukee heidän jaksamistaan tarjoamalla hengähdystauon, jonka jälkeen jaksaa olla ”parempi vanhempi”. Lisäksi tilapäishoidon koettiin tukevan vanhemmuutta, koska sen avulla saa ”asennetta” omaan toimintaan.

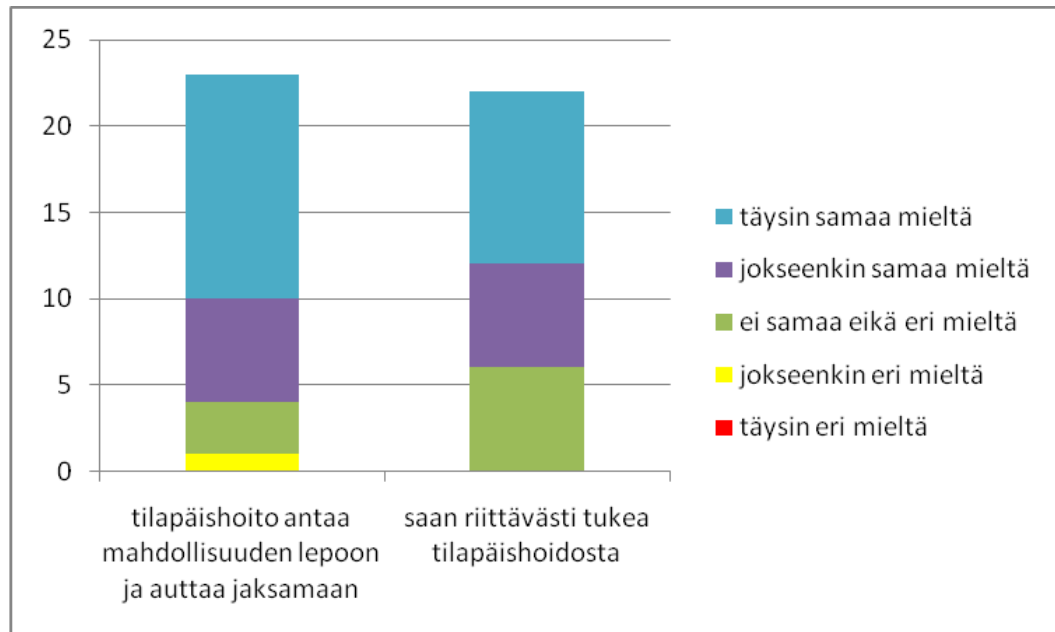
Osastolta saa ”asennetta” omaan hoitamiseen, ei tehdä asioista vaikeita mörköjä, otetaan asia kerrallaan ja hoidetaan tämä lapsi. (vastaus 4)

Pystyy peilaamaan miten muut tekee samoja asioita. (vastaus 5)

Toisaalta vastauksista nousi esiin myös toisenlainen näkökulma, sillä vaikka tilapäishoidon toisaalta koettiin tukevan vanhemmuutta, sen myös koettiin horjuttavan sitä.

-- Vanhemmuutta tukee, koska jaksaa olla ”parempi” vanhempi. Toisaalta ei tue vanhemmuutta, koska oman lapsen laittaminen laitoshoittoon on vastoin vanhemmuuskäsityksiä. (vastaus 15)

”Tilapäishoito antaa minulle mahdollisuuden lepoon ja auttaa näin minua jaksamaan” -väitteen kanssa suurin osa (19) oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä ja vain yksi jokseenkin eri mieltä. 16 vastaajista oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että saavat tilapäishoidosta tarpeeksi tukea. Kuudella vastaajista ei ollut asiasta mielipidettä. Yhden vastaajan mukaan tilapäishoito auttaa kyllä hetkellisesti, mutta lapsen vaativuuden vuoksi vanhempi väsyvät pian uudelleen. Perheet olivatkin toivoneet, että saadakseen riittävästi tukea tarvitsisivat he lisää päiviä ja/tai pidempiä jaksoja. Yksi vastaaja myös koki että tarvitsisi enemmän tukea, mutta ei osannut ”täysin sanoa mikä auttaisi parhaiten”.



KUVIO 5. Tilapäishoidon tarjoama lepo ja tuki.

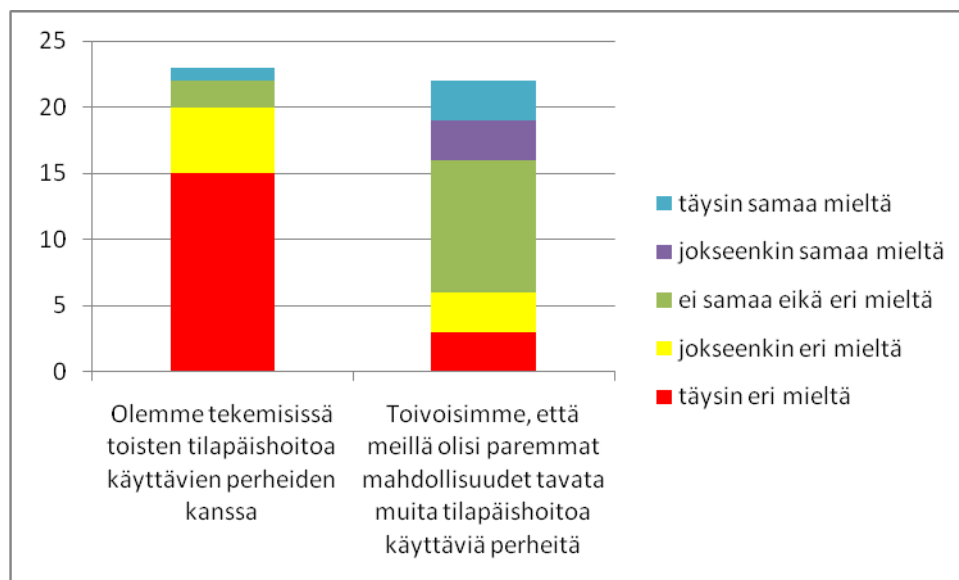
Perheet luottavat kyselyn perusteella siihen, että lapsen on hyvä olla Kotopihlajassa jakson aikana, sillä 15 vastaajaa oli tästä väitteestä täysin samaa mieltä ja viisi jokseenkin samaa mieltä. Kahdella vastaajista ei ollut asiasta mielipidettä. Luottamuksesta huolimatta vanhemmilla oli huoli siitä, ymmärretäänkö lasta täydellisesti ja täyttyvätkö lapsen kaikki tarpeet riittävän hyvin.

Luotan kyllä. Lapsellani on kommunikointiongelmia, joten hän ei saa ehkä täysin itseään ymmärretyksi. Hän ei osaa pyytää haluamaansa, eikä välttämättä uskalla. (vastaus 3)

Lähes kaikkien (21) vastaajien mielestä tilapäishoitojaksot tukevat lapsen kasvua ja kehitystä. He olivat väittämästä joko täysin tai jokseenkin samaa mieltä. Vain yksi vastaaja oli väitteestä täysin eri mieltä ja yhdellä ei ollut mielipidettä. Suurin osa (17) oli myös täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että tilapäishoitojaksot tukevat lapsen kuntoutusta. Tästä väitteestä täysin eri mieltä oli kuitenkin yksi ja jokseenkin eri mieltä yksi vastaaja. Lisäksi neljällä vastaajista ei ollut mielipidettä. Yhtä vastaajaa lukuun ottamatta Kotopihlajassa tehtävä työ vastasi täysin tai jokseenkin vastaajien odotuksia. Poikkeavan vastauksen antanut vastaaja ei ollut samaa eikä eri mieltä.

Väite siitä, että perhe saa jaksoja niille ajoille kun on toivonut, jakoi hieman vastaajien mielipiteitä. Väitteestä täysin tai jokseenkin samaa mieltä oli 15 vastaaja ja jokseenkin eri mieltä yksi vastaaja. Kuusi vastaajista ei ollut samaa eikä eri mieltä. Jaksojen pituuteen täysin tai jokseenkin tyytyväisiä oli myös 15 vastaajaa, mutta täysin eri mieltä yksi ja jokseenkin eri mieltä kaksi vastaajaa. Ei samaa eikä eri mieltä väitteestä oli viisi.

Tämän kysymysosion loppuun kysyttiin vielä sitä, onko perhe tekemisissä muiden tilapäishoitoa käyttävien perheiden kanssa ja toivoisivatko he, että tähän olisi nykyistä paremmat mahdollisuudet. Kahta vastaajaa lukuun ottamatta kaikki olivat täysin tai jokseenkin eri mieltä siitä, että ovat tekemisissä muiden tilapäishoitoa käyttävien perheiden kanssa. Kahdella mielipidettä ei ollut. Väitteestä, jonka mukaan perhe toivoisi parempia mahdollisuuksia muiden asiakasperheiden tapaamiseen, kuusi oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä ja kuusi täysin tai jokseenkin eri mieltä. Lisäksi kymmenen vastaajaa ei ollut samaa eikä eri mieltä.



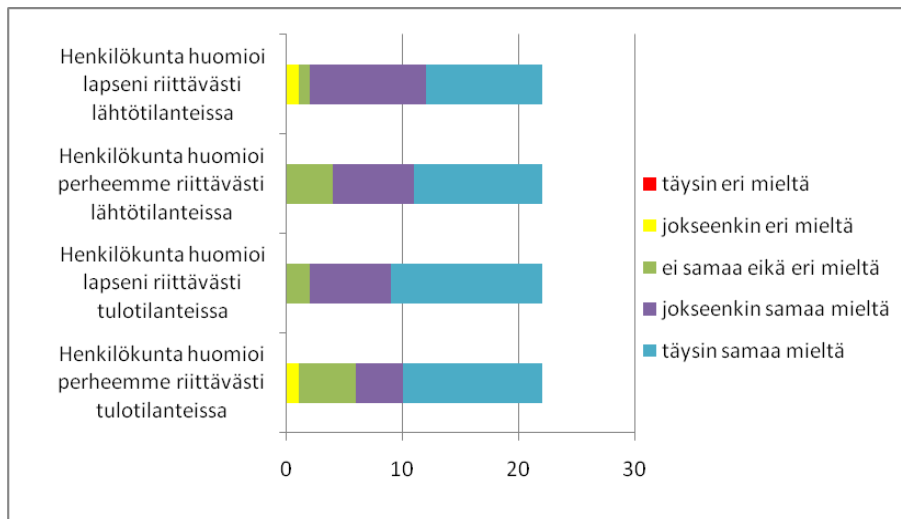
KUVIO 6. Mahdollisuudet tavata muita tilapäishoitoa käyttäviä perheitä.

Yhteenveto. Tällä hetkellä perheillä on pääosin hyviä kokemuksia Kotopihlajan tilapäishoidosta, Tilapäishoidosta koettiin saatavan tukea ja sen koettiin tukevan vanhemmuutta, koska vanhemmat jaksavat olla levätyään parempia vanhempia. Toisaalta lapsen laittaminen laitokseen koettiin vanhemmuutta horjuttavaksi teki-

jäksi. Perheet luottavat tutkimuksen mukaan siihen, että lapsilla on hyvä olla Kotopihlajassa jaksojen aikana. Vanhemmat toivoivat kuitenkin, että heillä olisi paremmat mahdollisuudet osallistua jaksojen suunnitteluun. Eniten vastaajien mielipiteitä jakoi se, toivoisivatko he parempia mahdollisuuksia muiden tilapäishoitoa käyttävien perheiden tapaamiseen,

7.3 Yhteistyön ja tiedonkulun toimivuus

Tämän kysymysosion aloittivat kysymykset perheen ja lapsen huomioimisesta tulo- ja lähtötilanteissa. Pääosin näihin tilanteisiin oltiin tyytyväisiä. Tulotilanteissa henkilökunta huomioi perheen riittävästi 16 vastaajan mielestä. Vain yksi oli väitteestä eri mieltä. Viisi vastaajista ei ollut samaa eikä eri mieltä. Lapsen huomioimiseen tulotilanteessa vastaajat olivat vieläkin tyytyväisempiä. 20 vastaajaa oli sitä mieltä, että lapsi huomioidaan riittävästi tulotilanteessa ja vain kahdella ei asiasta ollut mielipidettä. Lähtötilanteessa 18 vastaajaa koki perheen tulleen huomioiduksi riittävästi. Neljällä tästä ei ollut mielipidettä. Lapsen oli kokenut saavan riittävästi huomiota 20 vastaajaa, yhdellä mielipidettä ei ollut ja yksi oli eri mieltä.

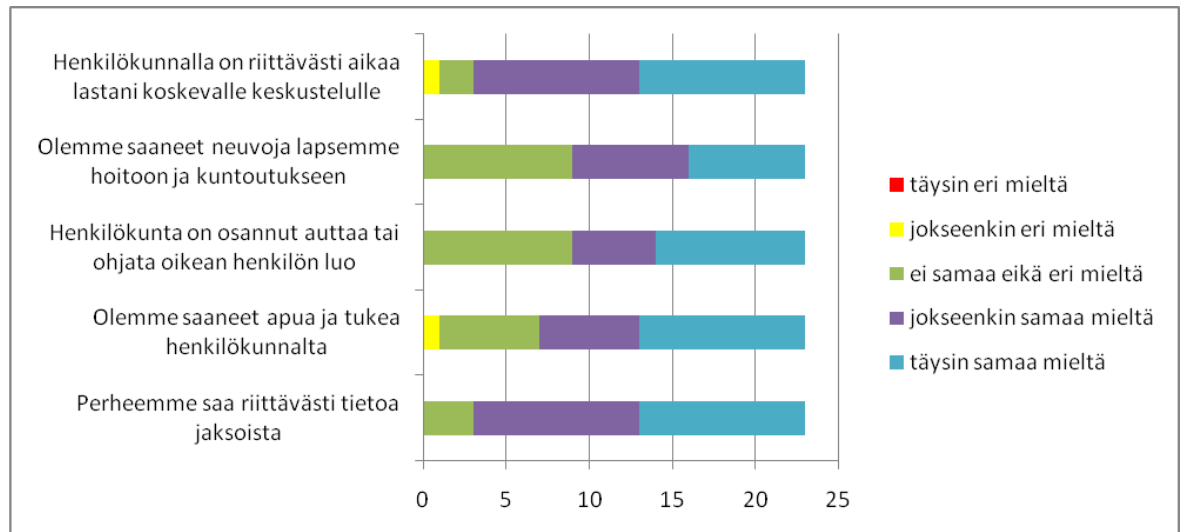


KUVIO 7. Tulo- ja lähtötilanteet Kotopihlajassa.

Väitteestä, jonka mukaan Kotopihlajan henkilökunta noudattaa ohjeita, joita vanhemmat lapsen hoitoa ja kuntoutusta koskien antavat, olivat yhtä vastaajaa lukuun

ottamatta kaikki täysin tai jokseenkin samaa mieltä. Yksi vastaaja ei ollut samaa eikä eri mieltä. Suurin osa (18) oli myös sitä mieltä, että perhe saa riittävästi tietoa tilapäishoitojaksojen sisällöstä. Yksi vastaaja oli tästä jokseenkin eri mieltä ja neljä ei ollut samaa eikä eri mieltä. Perheet kokivat, että vastauksen saa lähes kaiken, mutta se edellyttää sitä, että itse pitää muistaa kysyä.

Jaksojen aikaisista tapahtumista ja lapsen olosta jaksolla riittävästi tietoa koki saavansa suurin osa (20) vastaajista. Kolmella ei mielipidettä tästä ollut. Tarvittaessa apua ja tukea henkilökunnalta koki saaneensa 16 vastaajaa. Päinvastoin tukea ja apua ei ollut tarvittaessa saanut yksi vastaaja. Kuudella ei mielipidettä asiasta ollut. Kotopihlajan henkilökunta oli tarvittaessa osannut auttaa perhettä tai ohjata oikean henkilön luo 14 vastaajan tapauksessa. Yhdeksän ei ollut tästä samaa eikä eri mieltä. Lapsen hoitoon ja kuntoutukseen tarvittaessa neuvoja oli saanut 14 vastaajaa. Yhdeksän ei ollut tästä samaa eikä eri mieltä. Riittävästi aikaa lasta koskeville keskusteluille henkilökunnan kanssa koki olevan 20 vastaajaa. Yksi koki, ettei aikaa keskusteluille ole riittävästi ja kahdella ei tästä väitteestä ollut mielipidettä.



KUVIO 8. Tiedottaminen ja ohjeiden/neuvojen saaminen tarvittaessa Kotopihlajan henkilökunnalta.

Reissuvihko oli käytössä 13 perheessä. Nämä kaikki olivat kokeneet sen välineenä, joka helpottaa kodin ja osaston välistä tiedonkulkua. Kuvitettu kalenteri oli käytössä vain kahdessa perheessä. Kuvakalenterin tiedonkulkua parantavasta vaikutuksesta ei ollut mitään tietoa.

tuksesta molemmat perheet olivat jokseenkin samaa mieltä. Täysin samaa mieltä molemmat perheet olivat siitä, että kalenteri antaa lapselle mahdollisuuden kertoa jaksosta kotona. Toisessa perheessä, jossa kuvakalenteri oli käytössä, oli kalenterin lisäksi käytössä reissuvihko.

Suurin osa (20) vastaajista koki kodin ja kotopihlajan välisen yhteistyön riittävänä. Muut kolme vastaajaa eivät olleet samaa eivätkä eri mieltä. Yhteistyön lisäämistä tai vähentämistä koskevaan avoimeen kysymykseen tuli hyvin erilaisia vastauksia. Toiset olivat erittäin tyytyväisiä ja kokivat, että jos jaksolla on tullut jotain ongelmia, on heti kotiin soitettu ja näin keskustellen selvitetty asiat. Toiset kaipasivat kuitenkin yhteistyön lisäämistä. Toivottiin, että Eskoosta tiedotettaisiin tulevasta jaksosta, sen ohjelmasta ja hoitajista. Lisäksi yksi vastaaja oli ehdottanut hyvin konkreettista, mielestäni erittäin hyvää ja varmasti tarpeellista kehitysideaa:

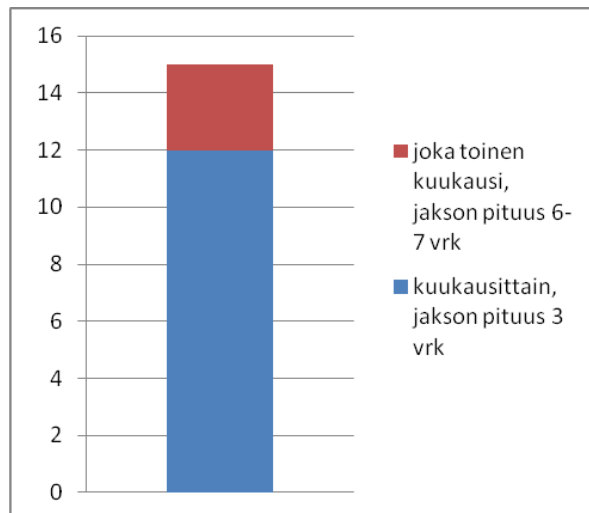
”Vanhempain vartti” = esim. sovittu tapaaminen (tulon tai lähdön yhteydessä) henkilökunnan kanssa vaikka kerran vuodessa (vartti ei kyllä riitä, tunti?). (vastaus 4)

Yhteenveto. Yhteistyöhön ja tiedonkulkuun sekä tulo- ja lähtötilanteisiin oltiin tutkimuksen mukaan pääsääntöisesti tyytyväisiä, mutta kehittämiskohtiakin löytyi. Reissuvihko, puhelin ja sähköposti koettiin useimmiten hyviksi tiedonkulun välineiksi. Tulo- ja lähtötilanteissa hoitajilta toivottiin enemmän henkilökohtaista aikaa ilman muita hoidossa olevia lapsia. Perheet toivoivat myös nykyistä enemmän palavereita ja tehokkaampaa sähköpostin käyttöä.

7.4 Perheiden toiveet tilapäishoidolta tulevaisuudessa

Perheillä oli paljon mielipiteitä tilapäishoidon tulevaisuudesta. Myös suoranaisia kehittämisideoita kyselyn pohjalta nousi mielestäni kohtalaisen monia. Ensimmäisessä kysymyksessä kysyttiin niiltä perheiltä, joille kunta on myöntänyt omaishoidon vapaapäivät, haluaisivatko he jaksot mieluummin kuukausittain (jakson pituus 3 vuorokautta) vai joka toinen kuukausi (jakson pituus 6-7 vuorokautta). Tähän kysymykseen oli vastannut 16 vastaajaa. Näistä suurin osa (12) haluaisi jaksot kuu-

kausittain. Yksi vastaaja, joka oli vastannut haluavansa jaksot mieluummin joka toinen kuukausi, oli vastannut lisäksi, ettei tämä lapsen ikävän vuoksi kuitenkaan käytännössä ehkä onnistuisi, mutta itselle noin pitkä jakso olisi ihana. Yksi vastaajista oli vastannut molemmat vaihtoehdot. Tämän voisi tulkita niin, että hän haluaisi sekä lyhyitä että pitkiä jaksoja perheen tilanteen mukaan, mutta mitään selitystä vastaaja ei itse valinnoilleen ollut kirjoittanut.



KUVIO 9. Jos saisi valita omaishoidon vapaapäivät, kuinka ne haluaisi?

Ensimmäiseen avoimeen kysymykseen, jossa kysyttiin miten tilapäishoidolla voitaisiin tukea lapsen kasvua ja kehitystä perheet olivat vastanneet melko aktiivisesti. He toivoivat muun muassa, että lasta seurattaisiin paremmin käytännön toimisissa. Tätä toivottiin, koska vaikka lapsi osaisikin jonkin taidon, voi hän ”narrata” hoitajia esimerkiksi peseytymisessä, jos häntä ei vahdita. Perheet toivoivat myös että tilapäishoidosta oltaisiin yhteydessä lapsen oman paikkakunnan terapeutteihin, jotta lapsella olisi samat tavoitteet kotona ja tilapäishoidossa. Tilapäishoidolta toivottiin myös enemmän avoimuutta. Lisäksi oli mainittu, että olisi hyvä, jos osastolla olisi myös mieshoitajia. Tässä yhteydessä eräs vastaaja perusteli toivettaan sillä, että kertoi lapsen luottavan ja pitävän tällaisessa tilanteessa enemmän miehistä. Perheet toivoivat myös, että jaksojen suunnittelussa pyritäisiin siihen, että oman lapsen kanssa yhtä aikaa jaksolla olisi mahdollisimman monta samantasoista lasta. Yksi vastaaja oli myös maininnut Kotopihlajan olevan lapselle loistavan kuntoutustiimin ansiosta enemmänkin ”kaverikylä”, josta hän muuten jää paitsi. Tilapäis-

hoidon koettiin olevan myös itsenäistymisen paikka, kun lapsen täytyy oppia uuden paikan tavoille ja oppia samalla, ettei kaikkeen tekemiseen aina tarvita vanhempia. Tätä pidettiin hyvänä, sillä eräs vastaaja oli todennut että ”vanhempana tulee usein tehtyä liikaa asioita lapsen puolesta”.

Seuraavaksi kyselyssä kysyttiin, miten tilapäishoidolla voitaisiin paremmin tukea vanhemmuutta ja koko perheen hyvinvointia. Myös tämä kysymys tuotti melko paljon vastauksia. Vastaajat kokivat, että osastolla tulisi ottaa enemmän huomioon myös lasten heikkouksia eikä pelkästään vahvuuksia, sillä lapsella voi olla todella hyviä taitoja, mutta toisella osa-alueella taas isojaakin haasteita. Koettiin myös, että hoitajien tulisi lukea lapsen tiedot tarkemmin ennen omien tulkintojen tekoa. Tilapäishoidon koettiin myös muuttuneen viime vuosien aikana jähkemmäksi, mikä hankaloittaa perheen selviytymistä kaikista muista vaatimuksista.

Tilapäishoito oli vielä joitain vuosia sitten hyvin rento paikka. Hoitoon voitiin ottaa aina kun kotona tuli sellainen tilanne, että apua tarvittiin nopeasti. -- Helpotti omaa oloa kun tiesi, että voi saada lapsen nopeasti hoitoon tarvittaessa ja muutenkin oli kevyt olo kun tiesi että hoitoon otetaan muutenkin kuin kovasta tarpeesta, oli aina tervetullut silloinkin kun -- oli ihan loppu ja halusi vain selvittää päätään ja psyykeä. Valitettavasti taloudellisuus ja tehokkuus tuli tännekin osastolle, ajat pitää varata kauan ennenkuin tietää monista sellaisista tulevista asioista, joita itsellä edessä ja joiden vuoksi tarvitsisi lapselle hoitopaikan. Hoitoaikoihin on vaikea tehdä muutoksia, joustavuutta ei enää ole. -- (vastaus 4)

Perheet toivoivat, ettei jaksoja ilmoitettaisi perheelle yllätyksenä vaan otettaisiin perhe paremmin huomioon ja mukaan jaksojen suunnitteluun eli keskusteltaisiin ajankohdista yhdessä etukäteen. Osa vastaajista koki myös viikon jakson liian lyhyenä aikana itselle. Se koettiin liian lyhyeksi ajaksi, jotta kerkeäisi levätä ja tämän todettiin näkyvän jo koko perheen jaksamisessa. Vastaajat kuitenkin vastasivat myös, että ymmärtävät etteivät jaksojen pituudet ole kiinni pelkästään Kotopihlajasta. Vastaajat mainitsivat lisäksi sen, että luottamuksen syntyminen henkilökuntaa kohtaan on edesauttanut vanhempien ja perheen hyvinvointia.

Luottamus on tullut Kotopihlajan väelle se on iso asia ensin alkuun näin pienin akselin, etenemme kuin lapselle. Ensin oli vaikea jättää lapsi sinne ilman yhtäkään tuttua, turvallista ihmistä. Mutta kun huomaa, että he on osaavia ja omistautuneet työlleen. (vastaus 16)

Vastaajat olivat myös maininneet, että tiedonkulkua lisäämällä voitaisiin myös heidän vanhemmuuttaan ja koko perheen hyvinvointia lisätä. Kun esimerkiksi jakson aikana saisi tietoa lapsen voinnista, voisi vanhempi keskittyä omaan vapaaseensa huolettomammin. Seuraavassa kappaleessa olen käsitellyt perusteellisemmin perheiden mietteitä tiedonkulun parantamisesta.

Osa vastaajista koki tämän hetkisen tiedonkulun riittäväksi ainakin omalla kohdallaan, mutta paljon tuli esityksiä myös siitä, miten tiedonkulkua voitaisiin kehittää. Perheillä oli mielestäni monia hyviä ideoita siitä, kuinka kodin ja Kotopihlajan välistä tiedonkulkua voitaisiin kehittää ja monien vastaajien vastaukset olivat keskenään hyvin samanlaisia. Monet toivoivat, että sähköpostia hyödynnettäisiin paremmin tiedonkulussa. Myös puhelimen ja reissuvihkon käyttö mainittiin tiedonkulkua parantavina välineinä. Vastaajat toivoivat, että lapsen olosta jakson aikana tiedotettaisiin viestillä, jotta sitä ei tarvitsisi pohtia kotona. Vastaajat toivoivat, että viestiä laitettaisiin silloinkin kun lapsella on kaikki hyvin, koska ”vanhempana aina miettii kuinka oma lapsi osastolla pärjää”. Lisäksi perheet toivoivat enemmän palautetta jaksoista ja parempia mahdollisuuksia esittää omia toiveita. Myös palaverien järjestämistä aika ajoin toivottiin, jotta lapsen asioihin voitaisiin paneutua syvällisemmin.

Ehkä voisi silloin tällöin järjestää/varata aikaa syvällisemmälle keskustelulle vaikka omahoitajan kanssa. Voitaisiin enemmän/paremmin keskustella lapsen asioista/mahdollisista ongelmista. (vastaus 22)

Seuraavaksi kyselyssä kysyttiin millaisina perhe on kokenut tulo- ja lähtötilanteet ja miten näitä tilanteita voitaisiin kehittää, jotta ne olisivat mahdollisimman miellyttäviä perheelle. Pääosin vastaajat olivat tyytyväisiä näihin tilanteisiin. Tilanteet oli kuvattu ”mukavina” ja toimivina. ”Ihan ok” oli myös useampien vastaajien käyttämä ilmaus tulo- ja lähtötilanteista. Osa vastaajista mainitsi myös sen, että lapsi on tullut Kotopihlajaan mielellään ja ollut hyvällä tuulella lähtiessään. Suurin osa vastanneista oli sitä mieltä, että tilanteet ovat sujuneet ilman ongelmia ja osastolle on tuntenut olevansa tervetullut. Vastaajat olivat myös maininneet sen, että henkilökunnalla on ollut aikaa vaihtaa muutama sana ja lapsen kuulumiset. Kiitosta Kotopihlajan henkilökunta sai siitä, että lapsi ja hänen tavaransa ovat olleet valmiina,

kun lasta on tultu hakemaan. Henkilökunta sai myös kiitosta siitä, että ovat toimineet hyvin silloin, kun lapsi ei olisi halunnut jäädä osastolle. Vastaajien mukaan heillä itsellään on usein kiire, jonka vuoksi kuulumisia ei tule aina vaihdettua. Yksi vastaaja koki lapsen tulo- ja lähtötilanteiden ajoittumisen iltavuoroon (vanhemmista johtuvista syistä) välillä kiirettä aiheuttavaksi tekijäksi, mutta koki kuitenkin tilanteet itsessään ”ihan hyviksi”.

Myös toisenlaisia kokemuksia tulo- ja lähtötilanteista kuitenkin oli. Osa vastaajista koki, ettei heitä aina huomioida tilanteissa, jolloin heille on tullut olo, etteivät hoitajat kerkeä tai halua huomioida vanhempia. Vastaajat kokivat myös hoitajien vaihtuvan liian usein, minkä vuoksi perheet eivät tunne hoitajia. Vastauksissa oli myös mainittu, että hoitajien tapa ottaa vastaan on tällä hetkellä hyvä, mutta perheet kaipaisivat hoitajalta henkilökohtaista aikaa.

Että hoitaja ottaa vastaan niinkuin nyt, mutta olisi ihan vain meidän kesken, ilman muita lapsia. En tarkoita että koko ajan, mutta hetken ja aina saisi viedä lapsen hänen omaan huoneeseen asti ja riisua. (vastaus 16)

Kyselyn viimeinen kohta eli vapaa sana tuotti paljon todella positiivisia kommentteja vastaajilta. Yhteensä kuusitoista vastaajaa antoi positiivista palautetta Kotopihlajassa tehtävästä työstä kokonaisuutena. Kommenteista näkyi mielestäni erittäin vahvasti se, kuinka kiitollisia perheet olivat paikasta, jonne voivat lapsensa aika ajoin tuoda. Vastaajat myös osoittivat kommenttejaan suorina kiitoksina henkilökunnalle hyvästä työstä ja olipa siellä muutama vastaaja muistanut tutkimuksen tekijääkin kannustavilla sanoilla. Mielestäni vastauksista välittyvää kiitollisuutta ei ole mahdollista minun sanoiksi pukea, joten annetaan suorien lainausten puhua:

Ruusuja siitä, että henkilökunta otti todella asiakseen lapseni viihtymisen Kotopihlajassa, koska aluksi hän ei viihtynyt siellä. -- Nyt lapseni viihtyy jo paljon paremmin, silloin minullakin on parempi mieli ja on paljon helpompi tuoda lapsi hoitoon. Suuret kiitokset tästä ja muutenkin henkilökunnan positiivisuudesta ja kannustavuudesta (vastaus 3)

Tiedättekö te varmasti kuinka tärkeää työtä teette? Meillä ainakaan ei olisi kuin tämä yksi lapsi, jos teitä ei olisi ollut.--(vastaus 4)

Olemme erittäin tyytyväisiä Kotopihlajaan, parempaa paikkaa ei voisi olla. (vastaus 9)

Kotopihlajassa (ja muissa vastaavissa paikoissa) tehtävä työ on vaativaa ja raskasta. Palkka ei taatusti ole sillä tasolla kuin saisi olla. Silti työntekijät ovat aivan mahtavia kaikin puolin. Kyseessä täytyy olla ns. kutsumusammatti... Kiitos kaikille äärimmäisen arvokasta työtä tekeville! Ilman lepomahdollisuutta emme jaksaisi! (vastaus 15)

Kiitos heille arvokkaasta työstä! Näin he auttavat perheitä jaksamaan ja opettavat lapsiamme luottamaan muihin aikuisiin. (vastaus 16)

Kotopihlajassa tehdään aivan uskomattoman arvokasta työtä ja henkilökunta on tosi mukavaa. Toivomme, että he edelleen jaksavat työsään! (vastaus 22)

Lapseni joutuu käyttää paljon intervallijaksoja Kotopihlajassa. Välillä on huono omatunto kun omat rahkeet ei riitä. Onneksi Kotopihlajan henkilökunta on niin osaavaa ja ammattitaitoista, että tietää lapsen olevan hyvissä käsissä. (vastaus 23)

Yhteenveto. Suurin osa vastanneista haluaisi jaksot kuukausittain, jos saisi valita. Kuitenkin oli myös perheitä, jotka haluaisivat jaksot joka toinen kuukausi. Osa vastaajista oli myös sitä mieltä, etteivät tällä hetkellä käytössä olevat tilapäishoito jaksot ole tiheydeltään tai pituudeltaan sellaisia, että mahdollistaisivat perheen jakamisen parhaalla mahdollisella tavalla. Vastaajat kuitenkin ymmärsivät, ettei tämä ole yksin Kotopihlajasta kiinni. Perheet kokivat tilapäishoidon muuttuneen aiempaa jäykemmäksi, mikä näkyy konkreettisesti siten, ettei jaksoille pääse lyhyellä varoitusaajalla. Perheet kokivat vaikeaksi sen, että jaksot pitää nykyään varata niin aikaisin. Kokonaisuutena vastaajat olivat kuitenkin todella tyytyväisiä tilapäishoitoon ja arvostivat suuresti hoitajien tekemää työtä.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimukseen osallistui vain 23 perhettä, vaikka kyselyitä lähetettiin 53 perheeseen. Tämä voi vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen, sillä hieman yli puolet kaikista asiakasperheistä ei ole tutkimukseen osallistunut lainkaan. Vastauksien määrä ei ollut kuitenkaan yllätys, sillä oletettavissa oli, etteivät kaikki vastaajat halua tai muuten pysty esimerkiksi elämäntilanteensa vuoksi vastaamaan. Uskon, että osa perheistä voi myös olla niin väsynyt kehitysvammaisen lapsensa kanssa, ettei intoa tutkimuksiin osallistumiseen ole. Lisäksi tutkimuksen luotettavuuteen voi vaikuttaa se, että vastaajien lapsista suurin osa oli alle 12-vuotiaita eli lastentuvan asiakkaita. Positiivisesti yllätyin kuitenkin saamieni vastausten laadusta, sillä ne tuottivat mielestäni suhteellisen paljon tietoa.

Osa tiedosta oli hyvin ennalta-arvattavaa, mutta mielestäni vastauksista nousi esiin myös monia uusia näkökulmia ja kehittämis ehdotuksia. Ennalta-arvattavaa oli myös se, että suurin osa vastaajista oli naisia. Näin oli myös aiemmin Kotopihlajan asiakasperheille tehdyssä tutkimuksessa (Latvala & Pihlajamäki 2002, 23). En usko tämän kuitenkaan merkittävästi vaikuttavan tutkimustuloksiin, sillä useissa vastauksia oli viitteitä siitä, että vanhemmat ovat mahdollisesti vastanneet yhdessä kyselyyn. Kyselystä yleisesti välittynyt kuva antoi vahvan käsityksen siitä, että isot linjat Kotopihlajan tilapäishoidossa ovat kunnossa. Vastauksista näkyi hyvin se, kuinka kiitollisia perheet ovat siitä, että heillä on joku paikka, jonne voivat lapsensa luottavaisin mielin tuoda aika-ajoin hoitoon.

Tilapäishoidon käyttämisen tärkeimpänä syynä pidettiin sitä, että se auttaa vanhempia ja koko perhettä jaksamaan paremmin sekä tarjoaa vanhemmille mahdollisuuden lepoon. Tilapäishoidon koettiin kuitenkin myös tukevan kehitysvammaisen lapsen kasvua, kehitystä ja kuntoutusta. Tilapäishoidon koettiin olevan tärkeää kehitysvammaiselle lapselle myös siksi, että tämä oppii olemaan erossa vanhemmistaan ja itsenäistymään. Ingerttilän ja Kontiokarin (2008, 22) opinnäytetyössä, tutkittiin tilapäishoitoa hyvin samoin kuin omassa työssäni, mutta kohteena oli Oulussa sijaitsevan Sinisiipi -yksikön asiakasperheet. Myös Ingerttilän ja Kontiokarin (2008, 22) tutkimuksessa, vanhemmat olivat tuoneet esiin sen, kuinka suuri merki-

tys tilapäishoidolla on kehitysvammaisen lapsen itsenäistymiselle.

Omassa tutkimuksessani tilapäishoito koettiin tärkeimmäksi vastaajalle itselleen, toiseksi tärkeimmäksi koko perheelle ja vasta kolmanneksi tärkeimmäksi kehitysvammaiselle lapselle. Myös Latvalan ja Pihlajamäen (2002) sekä Ingerttilän ja Kontiokarin (2008) tutkimuksissa tilapäishoidon merkitys vanhemmille ja koko perheelle on todettu hyvin suureksi. Molemmissa tutkimuksissa juuri vanhempien lepomahdollisuus on koettu tärkeänä, jotta koko perheen jaksaminen ja kokonaistilanne pysyy hyvänä (Ingerttilä & Kontiokari 2008, 23, Latvala & Pihlajamäki 2002, 37–40). Omassa tutkimuksessani korostui se, että tilapäishoito tukee vanhemmuutta tarjoamalla mahdollisuuden saada apua ja tukea ammatti-ihmisiltä, mutta etenkin siksi, että se tarjoaa hengähdystauon vaativasta arjesta. Hengähdystauon ansiosta vastaajat kokivat voivansa olla parempia vanhempia lapsilleen ja tilapäishoidon yleensä tarjoavan ”peilin”, jonka avulla lapsen hoitoon voi saada uusia näkökulmia. Omassa tutkimuksessani nousi esiin myös se, ettei tilapäishoito ainoastaan tue vanhemmuutta vaan myös horjuttaa sitä, sillä oman lapsen laittaminen laitoshoitoon on usein vanhemmalle vaikeaa ja vastoin yleistä vanhemmuuskäsitystä.

Tämän tutkimuksen perusteella perheet luottavat yleisesti siihen, että lasten on hyvä olla tilapäishoitajaksoilla. Vastaajat kuitenkin toivoivat, että jaksoilta saisi enemmän lapsen kuulumisia, myös silloin kun kaikki on hyvin, koska luottamuksesta huolimatta moni vanhempi miettii jaksojen aikana kuinka oma lapsi voi. Ingerttilän ja Kontiokarin (2008, 24) tutkimuksessa vanhemmat toivat julki sitä, ettei henkilökunnalla ole aina riittävästi aikaa, jotta vanhemmatkin voisivat osallistua toiminnan suunnitteluun. Myös omassa tutkimuksessani perheet toivoivat voivansa osallistua nykyistä enemmän tilapäishoitajaksojen suunnitteluun. Lisäksi vastaajat toivoivat enemmän palautetta tilapäishoitajaksoista. Samaa olivat vanhemmat toivoneet jo Latvalan ja Pihlajamäen tutkimuksessa (2002, 37–40). Latvalan ja Pihlajamäen (2002, 37–40) tutkimuksessa yli puolet vanhemmista toivoi parempia mahdollisuuksia tavata muita tilapäishoitoa käyttäviä perheitä. Omassa tutkimuksessani suurimmalla osalla ei ollut mielipidettä tästä. Itse ajattelin, että voisiko tähän syynä olla pelko siitä, että vaikka ehkä toivottaisiinkin mahdollisuuksia tavata

muita perheitä, ajatellaan parempien mahdollisuuksien toivomisen sitouttavan osallistumaan mahdollisesti järjestettäviin tapaamisiin tai muihin tilaisuuksiin, joihin ei aina ehkä kuitenkaan ole aikaa tai voimia osallistua. Moni vastaaja kuitenkin toivoi parempia mahdollisuuksia muiden perheiden tapaamiseen. Toisaalta yhtä moni ei kaivannut tähän parempia mahdollisuuksia.

Yhteistyöhön ja tiedonkulkuun oltiin lähtökohtaisesti tyytyväisiä, mutta kehittämis-kohtiakin löytyi. Reissuvihko, puhelin ja sähköposti koettiin useimmiten hyviksi tiedonkulun välineiksi. Samat tiedonkulun välineet nousivat esiin myös Ingerttilän ja Kontiokarin (2008, 24) tutkimuksessa. Lähtö- ja tulotilanteissa perheet olivat kokeneet tulleen pääsääntöisesti hyvin huomioiduiksi ja heidän lapsensa oli huomioitu heidän mielestään vieläkin paremmin. Osa perheistä oli kuitenkin kokenut, ettei heitä ole huomioitu riittävästi joko kiireen vuoksi tai siksi, että hoitaja ei ole halunnut huomioida perhettä. Tulo- ja lähtötilanteissa perheet lisäksi toivoivat saavansa nykyistä enemmän kahden keskistä aikaa hoitajan kanssa ilman muita lapsia.

Vastaajat kokivat Kotopihlajan henkilökunnan noudattavan hyvin ohjeita, joita antavat lapsen hoitoa ja kuntoutusta koskien. Tiedonkulkuun vanhemmat toivoivat sähköpostia hyödynnettävän paremmin. Lisäksi vastaajat kokivat, että tilapäishoitopaikassa pitäisi olla enemmän palavereita, joissa olisi rauhassa aikaa puhua lapsen ja perheen tilanteesta ja muista ajankohtaisista asioista. Itseäni hieman yllätti se, kuinka pienellä osalla (vain hieman yli puolella) vastanneista oli käytössä reissuvihko ja/tai kuvakalenteri. Nämä menetelmät kun tutkimukseni mukaan kuitenkin ovat vanhempien mielestä toimivia. Vastaajat olivat myös yleisesti kokeneet saaneensa henkilökunnalta riittävästi tukea ja neuvoja niitä tarvitessaan. Lisää yhteistyötä vanhemmat toivoivat osaston henkilökunnan ja lapsen oman kotikunnan työntekijöiden välille, jotta lapsen tavoitteet olisivat kaikkialla samat. Tämä olisi mielestäni hyvinkin perusteltua, sillä moniammatillisesta yhteistyöstä puhutaan nyt paljon ja esimerkiksi juuri kuntouttavan työotteen toteuttamiseen kuuluu eri alojen ammattilaisten välinen yhteistyö (Malm ym. 2006, 68).

Vastaajat, joille kunta oli myöntänyt omaishoidon vapaapäivät, halusivat useimmiten jaksot kuukausittain, mutta oli myös vastaajia, jotka haluaisivat jaksot mie-

luummin joka toinen kuukausi pidempinä. Ingerttilän ja Kontiokarin (2008, 24) tutkimuksessa vanhemmat toivoivat myös välillä saavansa pidempiä tilapäishoitajaksoja. Myös omassa tutkimuksessani osa perheistä oli todennut, etteivät tämän hetkiset jaksojen pituudet ja/tai määrät vastaa riittävästi tarpeeseen, vaan paremmin pärjätäkseen perhe tarvitsisi enemmän ja pidempiä jaksoja. Mielestäni tässä, kuten muissakin asioissa on tärkeää kuulla jokaista perhettä ja sen toiveita yksilöllisesti. Myös tilapäishoitopaikasta voitaisiin mielestäni viedä tietoa entistä paremmin kuntiin, jos huomataan että jossain perheessä olisi enemmänkin tarvetta tilapäishoidolle. Tilapäishoidolta toivottiin myös aiemman kaltaista joustavuutta, jolloin lapsi voitiin ottaa tarvittaessa lyhyelläkin varoitusaajalla hoitoon. Perheet kokevat, että nykyään hoitotaksot pitää varata perheiden tilanteen kannalta liian aikaisin eikä tilapäishoidosta saa välttämättä apua, jos sitä yllättävän tilanteen vuoksi tarvitsisi lyhyellä varoitusaajalla. Tämä on ilmeisesti yleinen ongelma nykyään, sillä myös Ingerttilän ja Kontiokarin (2008, 24) tutkimuksessa vanhemmat olivat nostaneet tämän esiin. Lisäksi perheet kokevat, että hoitajat vaihtuvat niin usein, etteivät perheet enää tunne läheskään kaikkia hoitajia. Myös Ingerttilän ja Kontiokarin (2008, 24) tutkimuksessa nousi esiin se, että pysyvä henkilökunta olisi tärkeää vanhemmille ja lapsille.

Tutkimukseni osoitti mielestäni konkreettisesti sen, että tilapäishoidolla on kysyntää. Teoriaosassa lyhyesti kuvaamani tulevaisuuden näkymät (ks. luku 5.5) näyttäisivät tämän tutkimuksen valossa hyvin todennäköisiltä, sillä ainakaan tutkimukseni perheet tuskin haluavat vähentää tilapäishoitoa. Koska tilapäishoidolla näyttäisi olevan kysyntää ja tarvetta paitsi nyt, myös tulevaisuudessa, on sen kehittäminen mielestäni todella tärkeää. Toisaalta, koska kirjallisuutta ja tutkimustietoa on vielä melko vähän, koen että näidenkin lisääntyminen olisi tervetullutta kehitystä. Tietoisuuden lisääntyminen auttaisi varmasti tilapäishoidon kehittymistäkin. Seuraavassa on nostettu esiin oman tutkimukseni esiin tuomia kehittämisideoita.

Kehittämisideat. Kyselyistä nousi paljon suoria kehittämisideoita, mutta sain myös itse rivien välistä lukiessani monia kehittämisideoita. Näiden avulla tilapäishoidolla voitaisiin entistäkin paremmin vastata perheiden tarpeisiin ja tehdä tilapäishoidosta lapsen ja perheen kannalta nykyistä miellyttävämpi kokemus. Kyse-

lyn mukaan useat perheet kaipaisivat parempia mahdollisuuksia tavata toisia tilapäishoitoa käyttäviä perheitä ja monilla ei ollut selkeää mielipidettä kaipaisiko tällaista mahdollisuutta. Mielestäni voisi olla hyvä idea järjestää vaikkapa muutaman kerran vuodessa ”vanhempainilta” tai muu vastaava vapaamuotoinen tapahtuma, johon tilapäishoitoa käyttävät perheet voisivat kokoontua. Mielestäni tämän tapahtuman on ehdottoman tärkeää olla perheille vapaaehtoinen, jotta kellekään tapahtumaan osallistuminen ei aiheuta lisästressiä. Tällainen tapahtuma antaisi kuitenkin perheille mahdollisuuden vaihtaa kokemuksiaan ja verkostoitua, mikäli niin tahtovat. Ymmärrän, ettei osastolla ole välttämättä paljoa ”ylimääräistä” aikaa tällaisen järjestämiseen, mutta apuna voisi hyvin käyttää esimerkiksi sosiaali- tai terveysalan opiskelijoita ja heidän harjoittelujaan.

Kyselyn pohjalta mieleeni palasi sektoriharjoitteluni aikana herännyt ajatus ”kriisi-paikasta”, jonka avulla perheille voitaisiin järjestää tilapäishoitoa joustavammin myös yllättävän ja äkillisen hoidontarpeen ilmaantuessa. Tämän uskoisin helpottavan paljon perheiden tilannetta jo siten, että perheillä on luottavaisempi olo, kun he tietävät että hoitoa on mahdollista saada myös nopeammalla varoitusaajalla sitä tarvittaessa.

Suoraan kyselystä nousi myös ajatus palaverista ja ”vanhempainvartista”, jonka uskoisin olevan todella hyvä idea sekä perheen että osaston kannalta. Jos perheen kanssa pidettäisiin esimerkiksi vuosittain vaikkapa tunnin pituinen palaveri, pysyisivät perheet ja osaston henkilökunta varmasti molemminpuolin paremmin ajan tasalla. Tällainen etukäteen sovittu, henkilökohtainen aika esimerkiksi omahoitajan kanssa antaisi perheelle paremman mahdollisuuden kertoa perheen sisäisestä tilanteesta ja muutoksista lapsen elämässä, joka myös helpottaisi henkilökunnan työtä. Tässä yhteydessä henkilökunnalla olisi myös parempi mahdollisuus tukea vanhempia, jos he esimerkiksi tuntevat huonoa omaa tuntoa siitä, että joutuvat turvautumaan tilapäishoitoon. Näissä palaverissa voitaisiin myös jokaisen perheen kanssa yksilöllisesti käydä läpi perheen tilapäishoitojaksojen tarvetta ja tarvittaessa välittää tietoa lisähoitojaksojen tai -päivien tarpeesta edelleen asiakkaan kotikuntaan. Palaveri tarjoaisi perheelle myös paremman mahdollisuuden keskustella ja suunnitella tilapäishoitojaksoja yhdessä henkilökunnan kanssa.

Arjen säännölliseen tiedonkulkuun tuli myös perheiltä hyviä ja konkreettisia kehittämisideoita, joiden toteuttaminen tuskin vaatisi henkilökunnalta kovin paljon lisätyötä. Esimerkiksi kuvakalentereiden ja reissuvihkojen käytön laajentaminen koskemaan kaikkia perheitä lisäisi jo paljon tiedonkulkua näihin perheisiin, joissa kumpakaan ei vielä ole käytössä. Eskoon ja Kotopihlajan yleisistä asioista voitaisiin myös tiedottaa perheille esimerkiksi kuukausittain sähköpostin välityksellä lähetettävällä tiedotteella. Näissä tiedotteissa voitaisiin myös esitellä uudet työntekijät ja harjoittelijat, jotta perheet tuntisivat paremmin Kotopihlajassa kulloinkin olevan henkilökunnan. Perheet toivoivat myös sitä, että jaksolta lähetettäisiin viesti lapsen olostä joka tapauksessa. Itse uskon, että jos jokaiseen perheeseen lähetettäisiin jakson aikana lyhyt teksti- tai sähköpostiviesti lapsen olostä, ei siitä henkilökunnalle tule kovin suurta lisätyötä, mutta vanhemmat varmasti tuntevat olonsa paljon paremmaksi, kun tietävät lapsella olevan kaikki hyvin. Lisäksi perheet toivoivat enemmän palautetta jaksoilta. Itselleni tuli mieleen, että kun jokaisesta jaksosta kuitenkin kirjoitetaan yhteenveto, miksei tuota yhteenvetoa voitaisi lähettää myös perheille esimerkiksi sähköpostitse.

Tulo- ja lähtötilanteisiin Kotopihlajassa on jo kokeiltu sitä, että jokaiselle perheelle annetaan valmiiksi tulo- ja lähtöajat. Tällöin hoitajat tietävät odottaa tiettyä lasta tiettyyn aikaan ja lasten tulo- ja lähtöaikoja voidaan porrastaa sekä ajoittaa päivän rauhallisimpiin hetkiin. Tämän lisäksi hoitajat voisivat nykyistä tarkemmin sopia siitä, kuka kenetkin ottaa vastaan. Tällöin muut hoitajat voivat pitää muita lapsia silmällä ja yksi keskittyä puhtaasti perheen vastaanottamiseen ja tarjota perheiden kaipaamaa yksilöllistä aikaa, jolloin voi rauhassa vaihtaa lapsen kuulumiset perheen kanssa.

9 POHDINTA

Opinnäytetyö oli haastava, mutta mielenkiintoinen projekti. Työtä tehdessä oli kausia jolloin työn tekeminen oli oikeasti mukavaa ja helppoa, mutta myös niitä kausia kun tuntui, ettei työ etene vaikka kuinka teen sitä. Välillä uskoa koeteltiin oikein urakalla ja tuntui, ettei työ valmistu ikinä. Työn tekeminen oli kuitenkin palkitsevaa ja opettavaista. Mitä enemmän työtä tein sitä enemmän ajatuksia koko aihe minussa alkoi herättää. Työni aiheeseen olen tyytyväinen, sillä vaikka se olikin haastava, se on myös ajankohtainen ja itseäni kiinnostava aihe, minkä vuoksi jaksoin tehdä työtä vielä opinnäytetyöprosessin loppusuorallakin. Ja mikä parasta, tässä se nyt on, valmis opinnäytetyö, johon voin itse sanoa olevani tyytyväinen.

Opinnäytetyön tekeminen oli haasteellista muun muassa siksi, että aihetta piti rajata paljon ja monia mielenkiintoisia näkökulmia jättää työn ulkopuolelle. Opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa minun pitikin moneen kertaan muistuttaa itseäni näistä rajauksista, ettei jokin uusi kiinnostava haara olisi vienyt minua pois opinnäytetyöleni valitsemalta polulta. Työtä tehdessä mieleeni tulikin muutamia mielenkiintoisia jatkotutkimusideoita.

Ensimmäisen jatkotutkimusaiheen idea tuli suoraan Kotopihlajan osastonhoitajalta, joka toivoi, että Kotopihlajaan tehtäisiin jonkin ajan kuluttua uusi samankaltainen tutkimus, jolla saataisiin tutkittua erityisesti sitä, onko Kotopihlajassa meneillään oleva kehittämistyö tuottanut perheiden kannalta toivottavia tuloksia ja millaisina perheet ovat muutokset kokeneet. Kyselyitä analysoidessa mieleeni tuli se, että kysely oli hieman heikostakin vastausprosentista huolimatta ehkä yksilöhaastatteluja parempi tutkimusmenetelmä tähän ensimmäiseen tutkimukseen, koska useammat perheet saivat mahdollisuuden kertoa kokemuksistaan. Jatkotutkimuksessa voisi kuitenkin ehkä keskittyä tapauskohtaisemmin ja haastatteleamalla joihinkin perheisiin ja tutkia samoja asioita hieman syvemmin.

Mieleeni myös tuli idea siitä, että jonkinlaisella vanhempien ryhmähaastattelulla ja/tai -keskustelulla voisi saada vanhemmista irti enemmänkin ja perusteellisempia kehitysideoita, kun vanhemmat saisivat vaihtaa ajatuksia ja uusia idean alkuja toi-

siltaan. Tällainen tutkimus tuottaisi varmasti uutta ja erilaista, mielenkiintoista tietoa ja uusia näkökulmia. Mieleepäni tuli myös tutkimusta tehdessä, että mielenkiintoinen ja todella haastava jatkotutkimusaihe, voisi olla tilapäishoitoa käyttävien kehitysvammaisten lasten ja nuorten omia kokemuksia kartoittava tutkimus. Toisaalta itseäni kiinnostaa paljon kehitysvammaisten lasten ja terveiden sisarusten välinen suhde, minkä vuoksi olisi mielenkiintoista tutkia sitä, millaisena perheen terveet lapset kokevat kehitysvammaisen lapsen tilapäishoidon. Tälle idealle lisäpotkua sain omasta tutkimuksestani, jossa eräs vastaaja kertoi kehitysvammaisen lapsen sisarusten olevan kateellisia kehitysvammaiselle sisarukselleen, koska tämä pääsee Kotopihlajaan.

Opinnäytetyötä oli mielekästä tehdä, koska aihe oli minulle harjoittelujen ja työn kautta tuttu. Minua motivoi paljon se, että sain tehdä työni tutuksi tullessa yksikössä ja osallistua näin sen työn kehittämiseen. Hienoa oli myös se, että työni avulla voin auttaa jo työn kautta tutuksi tulneiden lasten perheitä saamaan äänensä kuuluviin ja sitä kautta auttaa tilapäishoitoa kehittymään paremmin perheiden tarpeita vastaavaksi. Työyhteisön ollessa entuudestaan tuttu myös itse opinnäytteen työ helpottui, koska yhteistyö osaston kanssa sujui niin hyvin. Erityisesti osastonhoitaja Carita Tammirannan kanssa tein opinnäytetyön eri vaiheissa paljon yhteistyötä. Oli hienoa kun oli tuttu taho, jolta tarvitessa oli helppo kysyä neuvoja ja mielipiteitä.

Koin omalla kohdallani hyväksi sen, että päätin tehdä opinnäytetyöni yksin, sillä näin sain tehdä opinnäytteeni omalla tyylilläni ja omassa tahdissani. En kokenut opinnäytetyön tekemistä yksin erityisen raskaana, sillä tukea sain muilta opinnäytetyötä tekeviltä ystäviltäni ja muulta lähipiiriltä riittävästi. Yksin tehdessäni koin myös opettavaisena sen, että koko vastuu työstä oli vain ja ainoastaan minulla. Eniten koen oppineeni opinnäytetyöprosessin aikana juuri tutkimuksen tekemisestä ja sen raportoinnista sekä tutkimuksen eettisyydestä, joka on todella iso osa sosiaalialan tutkimuksen tekemistä. Oppimiseni kannalta tärkeää oli myös yhteistyö työelämän kanssa ja se että pääsin näkemään hyvin läheltä ja omakohtaisesti sen, millaisia asioita tilapäishoitoa käyttävän kehitysvammaisen lapsen perhe kokee. Kehittämistyöhön osallistuminen oli tämän vuoksi itselleni erityisen hieno koke-

mus. Oli lisäksi todella vaikuttavaa todeta itse omalla tutkimuksella se, kuinka tärkeää työtä kehitysvammaisen lapsen tilapäishoito on. Opinnäytetyöni vahvistikin suuresti jo olemassa olevaa käsitystäni tilapäishoidon tarpeesta.

Uskon tästä opinnäytteestä olevan itselleni hyötyä vielä myöhemminkin, sillä tällä hetkellä haaveilen erityisopettajan tai erityisluokanopettajan työstä. Tätä haavetta ajatellen opinnäytetyöni lisäsi ymmärrystäni kehitysvammaisten lasten ja perheiden tilanteista. Yleisesti koen, että sosionomiopintojen myötä tarkoituksella ja vähän tarkoituksetta on oma sosionomin ammatti-identiteettini muodostunut vahvasti vammaistyöhön. Myös haaveeni erityisopettajuudesta on syntynyt sosionomiopintojen ja harjoittelujen myötä. Toisaalta mahdollisia tulevia yliopisto-opintoja varten opinnäytetyön tekeminen oli hyvää harjoitusta.

LÄHTEET

- Aukes. Autismin kirjon henkilöiden elämän siirtymävaiheet Käsikirja perheille. Pohjanmaa, Keski-Pohjanmaa, Etelä-Pohjanmaa: PAKKI-hanke, Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2009.
- Avellan, A. & Lepistö, T. Varhis. Opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen. Helsinki: HYKS Lastenlinna 2008
- Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [Viitattu: 15.11.2010]. Saatavana: <http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=120>
- Haukka-Wacklin, T. & Metteri, A. Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Teoksessa: Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes 2008.
- Heikkilä, T. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita 2008.
- Heino, L., Melamies, N., Miller, H. & Pärnä, K. Lapsi kuntoutujana – haaste aikuisille. Teoksessa: Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes 2008.
- Hilton, D. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Siipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry 2003. (Suom. Turunen, O.)
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi 2009.
- Härkäpää, K. & Järvikoski, A. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: Wsoy 2006.
- Ingerttilä, K. & Kontiokari, U. Perheiden kokemuksia Sinisiiven tilapäishoidon toteutumisesta. ”Yksilölliset ratkaisut perheen tilanteen mukaan”. Opinnäytetyö. Oulu: Nuorten ystävät ry 2008.
- Itälinna, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. Kultakutri karhujen. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry 1994.
- Itäsaari, S, Leino-Kilpi, H. & Uski, A. Vammainen lapsi terveydenhuollossa – osataanko häntä hoitaa? Turku: Pro Nursing ry 2000.

- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Wsoy 2009.
- Kaulio, P. & Svennevig, H. Sisaruus. Rakkautta, vihaa, kateutta. Hämeenlinna: Minerva Kustannus Oy 2006.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus 2009.
- Kinnunen, T. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Tampere: Diakonia-ammattikorkeakoulu 2006
- Koivikko, M. & Sipari, S. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Valkeakoski: Vajaaliikkeisten Kunto ry 2006.
- Kontu, E. & Pihlaja, P. (toim.) Arjen moninaisuutta. Erityisryhmät päiväkodissa. Helsinki: Stakes 2006.
- Koulutusohjelmakohtaiset kompetenssit, sosiaalialan koulutusohjelma. 04/2006. [Verkkojulkaisu] Pori: Satakunnan ammattikorkeakoulu. [Viitattu: 31.1.2009]. Saatavissa: <http://www.ncp.fi/ects/materiaali/Sosiaalialan%20koulutusohjelman%20kompetenssit%20042006.pdf>
- L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
- L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.
- L 21.12.2004/1224. Sairausvakuutuslaki.
- L 2.12.2005/937. Laki omaishoidon tuesta.
- L 13.4.2007/417. Lastensuojelulaki.
- Latvala, S. & Pihlajamäki, M. 2002. Intervallihoito kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukijana. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Terveysalan yksikkö, hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Julkaisematon.
- Malm, M., Matero, M. Repo, M & Talvela, E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: Wsoy 2006.
- Mattus, M-R. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Jyväskylä: Mannerheimin Lastensuojeluliitto 1993.
- Mattus, M-R. Luopuminen; Linnean matka laitokseen. PS-kustannus 2000.

- Määttä, P. Perhe asiantuntijana; Eryityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Ateena 1999.
- Nylund, M. Vertaistyhvät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa: Nylund, M. & Yeung, A.B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino 2005.
- Parker, J. & Stimpson, J. Sisarusuhteet – kilpailua ja rakkautta. Helsinki: Otava 2004. (Suom. Jänisniemi, L. & Tuomi, S.)
- Pihlaja, P. & Svärd, P-L. Eryityiskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo: Wsoy 1997.
- Rostila, I. Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmanratkaisun perusteet. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto SoPhi 61 2001.
- Räty, R. & Tolvanen, T. Sosionomi (AMK) vammaistytön osaajana. Teoksessa: Viinamäki, L. (toim.) 14 puheenvuoroa sosionomien (AMK) asemasta Suomen hyvinvointiasiantuntijajärjestelmässä. Kemi: Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu 2008.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkajulkaisu]. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [Viitattu: 5.10.2010]. Saatavissa: <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>
- Seppälä, H. Kehitysvammaisten kuntoutus. Teoksessa: Kallanranta, T, Rissanen, P. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim 2008.
- Sipari, S. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto 2008.
- Sosionomin ammatilliset tehtäväalueet. 19.11.2008. [Word-dokumentti]. [Viitattu 31.1.2009]. Saatavissa: [http://intra.epedu.fi/Opiskelijaintra_\(SeAmk\)/Sosiaali_ ja_terveysala/Kampus/Ammatillisuuden_kehittyminen.iw3](http://intra.epedu.fi/Opiskelijaintra_(SeAmk)/Sosiaali_ ja_terveysala/Kampus/Ammatillisuuden_kehittyminen.iw3) Vaatii käyttöoikeuden.
- Sosionomin ydinosaaminen. 19.11.2008. [Word-dokumentti]. [Viitattu 31.1.2009]. Saatavissa: [http://intra.epedu.fi/Opiskelijaintra_\(SeAmk\)/Sosiaali_ ja_terveysala/Kampus/Ammatillisuuden_kehittyminen.iw3](http://intra.epedu.fi/Opiskelijaintra_(SeAmk)/Sosiaali_ ja_terveysala/Kampus/Ammatillisuuden_kehittyminen.iw3) Vaatii käyttöoikeuden.
- Tammiranta, C.2010. 1. Osastonhoitaja. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä: Kotopihlaja osasto. Henkilökohtainen tiedonanto 26.10.2010.

- Tammiranta, C. 2010. 2. Osastonhoitaja. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä: Kotopihlaja osasto. Henkilökohtainen tiedonanto 13.4.2010.
- Vernerinet. Palvelut ja tuet. Lapset; Hoito; Lyhytaikais- ja tilapäishoito. 23.1.2009. [WWW-dokumentti]. [Viitattu:16.4.2009]. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/palvelut-ja-tuet/lapset/hoito/lyhytaikais-ja-tilapaeishoito.html>
- Vilkka, H. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi 2005.
- Virenetti – tilapäishoidon nettisivusto. 28.12.2007. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu: 16.4.2009]. Saatavissa: <http://www.omaishoitajat.com/virenetti/index.html>
- World Health Organization. 1996. ICD-10 guide for mental retardation. [Verkkajulkaisu] Geneva: World Health Organization. [Viitattu: 9.4.2010]. Saatavissa: http://www.who.int/mental_health/media/en/69.pdf

LIITTEET

Liite 1. Sopimus opinnäytetyöstä.

(1/2)

LIITTEET

Liite 1. Sopimus opinnäytetyöstä

Opiskelijan nimi ja yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):
Hanna Kaartinen
[redacted]
[redacted]@seamk.fi

Koulutusohjelma: Sosiaalialan koulutusohjelma

Opinnäytetyön ohjaajan nimi ja yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):
Kerttu Veikkola
Etunimi . sukunimi@seamk.fi

toimeksiantajan/työn tilaajan/yhteistyöorganisaation edustaja ja asema organisaatiossa
osastonhoitaja Cantta Tammi-Ranta

toimeksiantajan/työn tilaajan/yhteistyöorganisaation edustajan yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):
Eskeontie 47, 60280 SEINÄJOKI
[redacted]@seamk.fi

Opinnäytetyön (15 op) alustava nimi/aihe Kehitysvammaisen
lapsen tilapäishoito yhteistyötä ja vanhem-
muiden tukemisesta

Opinnäytetyöhön kuuluvat tehtävät:
Kyselytutkimus (tammikuu 2010, elokuu 2010)
Loppuraportti paperisena ja sähköisenä.

työn tekemisestä aiheutuvien kustannusten korvaaminen: kyseleyiden
tulostus ja postitus. Loppuraportin tulostus.

sovitettu aika opinnäytetyön tekemiseen: 1 / 12 2009 - 30 / 11 2010

Päiväys

6.11.2003

(2/2)

Allekirjoittaneet sitoutuvat siihen, että opinnäytetyön raportti on julkinen asiakirja
(rasti ruutuun) ☒

Opiskelijan allekirjoitus:

Jenna Mäkelä

Ohjaajan allekirjoitus:

Heidi Mäkelä

Toimeksiantajan/tilaajan/yhteistyötahon edustajan allekirjoitus:

Antti Tammela

HUOM! Sopimukseen mahdollisesti liittyvistä tekijänoikeuksista ja muista erityisehdoista on sovittava erikseen kirjallisesti.

Liite 2. Tutkimuslupa.



ESKOON SOSIAALIPALVELUJEN
KUNTAYHTYMÄ

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS
PÖYTÄKIRJA

60 § / 2010

Asia

Tutkimuslupa / Opinnäytetyötä varten / Hanna Karstinen

Selostus

Opinnäytetyöni aiheena on kehitysvammaisen lapsen tilapäishoito. Erityisesti tarkoitus on työssäni perehtyä yhteistyön ja sen toimivuuteen tilapäishoitopaikan henkilökunnan ja asiakasperheen välillä. Uskon tämän aiheen hyödyttävän paitsi minua itseäni, myös Kotopihlaja osastoa ja sen kehittämistyötä. Toisaalta uskon, että työtä voi yleistää niin, että se ammatillisesti hyödyttää myös koko sosiaalialaa, etenkin tietysti juuri tilapäishoidon kehittämisen osalta.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää asiakasperheiden näkemyksiä ja kokemuksia tilapäishoidosta nyt. Tavoitteena on siis selvittää asiakasperheiden tyytyväisyyttä tällä hetkellä saamaansa palveluun ja samalla pyrkiä löytämään ne kehittämiskohtat joiden avulla palvelua saadaan parannettua lapsen kuntoutusta paremmin tukevaksi. Tutkimuksen kohteena ovat sekä lasten- että nuortentuvan asiakasperheet.

Päätös

Tutkimuslupa myönnetään seuraavin ehdoin:

1. Tutkimusta tehtäessä noudatetaan sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain § 15:ssä säädettyä salassapitovelvollisuutta.
2. Tutkija sitoutuu tietojen käsittelyssä ja suojaamisessa noudattamaan henkilötietolain määräyksiä ja tutkimuksessa mahdollisesti syntyvät yksittäisten henkilöiden tietoja koskevat tutkimusrekisterit hävitetään tai arkistoidaan henkilötietolaissa edellytetyllä tavalla.
3. Tutkimusraportissa ei ole yksilöitävissä tutkimuksen piiriin tai otantaan kuulunutta henkilöä.
4. Kyselyssä tulee ilmetä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.
5. Tutkimuksen valmistuttua tutkimusraportti toimitetaan kuntayhtymän käyttöön.

Päätöksen päiväys 8.1.2010



ESKOON SOSIAALIPALVELUJEN
KUNTAYHTYMÄ

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS
PÖYTÄKIRJA

Allekirjoitus

Jouni Nummi
Jouni Nummi
Kuntayhtymän johtaja

Virka-asema

Tiedoksianto

Tammiranta, Karsin

Muutoksenhaku-
viranomaisen

Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän hallitus
Eskoontie 47
60280 SEINÄJOKI

Muutoksenhakuohje

Päätöksen tyytymätön voi hakea siihen muutosta kuntalain mukaisella oikaisuvaatimuksella. Oikaisuvaatimuksen voi tehdä se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa (asianosainen). Päätöksen ei voi kuitenkaan hakea muutosta kuntalain mukaisella oikaisuvaatimuksella siltä osin kuin päätös koskee virkaehtosopimuksen tulkintaa.

(Kunnallinen virkaehtosopimuslaki 26 §)

Oikaisuvaatimus on tehtävä kirjallisesti 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän päivän kuluttua siitä, kun päätös on lähetetty hänelle kirjeellä. Oikaisuvaatimuksesta on käytävä ilmi vaatimus perusteluineen ja se on tekijän allekirjoitettava.

Luvan hakijan tiedot:

Hanna Karstinen (sosionomi amk -opiskelija)

Kuntayhtymä 2017, 60280 Seinäjoki

010 600000

010 600000

Liite 3. Saatekirje.

Arvoisat vanhemmat/huoltajat,

Seinäjoella 31.1.2010

Opiskelan Seinäjoen ammattikorkeakoulussa sosiaalialan koulutusohjelmassa sosionomiksi ja valmistun joulukuussa 2010. Teen parhaillaan opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on hyödyttää Kotopihlajan kehittämistyötä. Aiheena opinnäytetyössäni on "Kehitysvammaisen lapsen tilapäishoito - yhteistyötä ja vanhemmuuden tukemista". Tutkimuksella on tarkoitus kartoittaa Teidän kokemuksianne tilapäishoidosta ja erityisesti yhteistyön toimivuudesta tällä hetkellä sekä löytää mahdollisia kehittämiskohtia, joita olette havainneet. Toivon teidän jakavan kokemuksenne Kotopihlajassa tehtävästä työstä kanssani, sillä tarvitsen Teidän apuanne, jotta saan opinnäytetyöni toteutettua. Tämä on tärkeää myös ennen kaikkea siksi, että Kotopihlajassa tehtävää työtä saataisiin kehitettyä paremmin lastanne ja perheiltänne tukevaksi. Teillä on nyt hyvä mahdollisuus saada äänenne kuuluviin ja näin vaikuttaa Kotopihlajan henkilökunnan työn kehittämiseen.

Kyselylomake on tehty yhteistyössä Kotopihlajan henkilökunnan kanssa ja tutkimukselle on hankittu asianmukainen tutkimuslupa Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymältä. Kyselylomakkeet Teille on lähettänyt Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän henkilökunta eikä Teidän henkilöllisyyttenne näin ole missään vaiheessa tullut tietooni. Myös itse kyselyyn saatte vastata nimettömästi, joten henkilöllisyyttenne pysyy salassa koko tutkimuksen ajan. Käytän taustatietoja ainoastaan tulosten analysoinnissa anonyymisti.

Toivon, että paneudutte kyselyyn rauhassa: aikaa kysely vie vain noin 10-15 minuuttia. Toivon, että vastaatte rehellisesti siten, kuinka asiat olette itse kokeneet. Näin Kotopihlajan henkilökunta saa mahdollisuuden kehittää työtään. Tämä kysely on lähetetty kaikille niille asiakasperheille, joiden lapset ovat käyttäneet lasten- tai nuortentuvan tarjoamaa tilapäishoitoa vuonna 2009.

Voitte palauttaa kyselyt nimettöminä suoraan tutkijalle oheisessa vastauskuoressa

1.3.2010 mennessä. Käsittelen kaikki vastaukset ehdottoman luottamuksellisesti. Tutkimuksen aikana ainoastaan minä tulen käsittelemään vastauksianne ja tutkimuksen valmistuttua kaikki kyselylomakkeet hävitetään. Opinnäytetyöni valmistuu syksyllä 2010 ja on sen jälkeen nähtävissä Kotopihlajassa.

Kiitos vastauksistanne!

Yhteistyöterveisin,

Hanna Karstinen

p. xxx-xxxxxxx

Liite 4. Kyselylomake.

Mielipiteenne on tärkeä, autatte vastauksillanne Kotopihlajan henkilökuntaa kehittämään toimintaansa perheenne kannalta paremmaksi. Iso kiitos siitä!

Taustatiedot:

Rastittakaa taustatietojanne parhaiten vastaava vaihtoehto.

Vastaaajan sukupuoli:

- ☐ mies
- ☐ nainen

Tilapäishoidossa käyvän lapsen ikä:

- ☐ 0-12 v.
- ☐ yli 12 v.

Kuinka kauan olette käyttäneet Kotopihlajan tilapäishoitoa?

- ☐ alle 1 v
- ☐ 1-3 vuotta
- ☐ Yli 3 vuotta

Kuinka usein lapsellanne on tilapäishoitajaksoja?

- ☐ Yli 2 kertaa/kk
- ☐ 1-2 kertaa/kk
- ☐ kerran/2kk
- ☐ harvemmin kuin kerran/2kk

Mitä toiveita tilapäishoidolta yleensä:**Ympyröikää mielipidettänne/kokemustanne parhaiten vastaava vaihtoehto.**

5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei samaa eikä eri mieltä, 2= jokseenkin eri mieltä, 1= täysin eri mieltä

Käytämme Kotopihlajan tilapäishoitoa, koska...

tilapäishoito antaa aikaa perheen muille lapsille	5	4	3	2	1
tilapäishoito antaa aikaa parisuhteelle	5	4	3	2	1
tilapäishoito tukee lapsemme kuntoutusta	5	4	3	2	1
tilapäishoito auttaa minua vanhempana jaksamaan	5	4	3	2	1
tilapäishoito auttaa perhettämme jaksamaan	5	4	3	2	1
tilapäishoito tarjoaa minulle mahdollisuuden keskustella lapseni hoidosta ja kuntoutuksesta asiantuntevan henkilökunnan kanssa	5	4	3	2	1
tilapäishoito antaa minulle mahdollisuuden lepoon	5	4	3	2	1
tilapäishoito antaa perheellemme mahdollisuuden lepoon	5	4	3	2	1
muu syy, mikä? _____					

Seuraavaksi ympyröikää mielipidettänne/ kokemustanne parhaiten vastaava vaihtoehto:

5 = hyvin tärkeä, 4 = melko tärkeä, 3 = ei mielipidettä, 2 = ei kovin tärkeä, 1 = ei lainkaan tärkeä

Kuinka tärkeänä koette tilapäishoidon itsellenne?	5	4	3	2	1
Kuinka tärkeänä koette tilapäishoidon koko perheellemme?	5	4	3	2	1
Kuinka tärkeänä koette tilapäishoidon palvelua käyttävälle lapsellenne?	5	4	3	2	1

Kokemukset tilapäishoidosta nyt:

Seuraavaksi ympyröikää mielipidettänne/ kokemustanne parhaiten vastaava vaihtoehto ja tarvittaessa vastatkaa omin sanoin jatkokysymykseen.

5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei samaa eikä eri mieltä, 2= jokseenkin eri mieltä, 1= täysin eri mieltä

Tilapäishoito tukee perheemme jaksamista. 5 4 3 2 1

Tilapäishoito tukee vanhemmuuttani. 5 4 3 2 1
Miten? _____

Tilapäishoito antaa minulle mahdollisuuden lepoon ja auttaa näin minua jaksamaan. 5 4 3 2 1

Saan tällä hetkellä riittävästi tukea tilapäishoidosta. 5 4 3 2 1
Jos ette, mitä muuta tarvitsisitte? _____

Luotan siihen, että lapseni on hyvä olla Kotopihlajassa jakson aikana. 5 4 3 2 1
Jos ette, miksi? _____

Tilapäishoitajakset tukevat lapseni kasvua ja kehitystä. 5 4 3 2 1

Tilapäishoitajakset tukevat lapseni kuntoutusta. 5 4 3 2 1

Kotopihlajassa tehtävä työ on odotuksiani vastaavaa. 5 4 3 2 1
Jos ei, minkä pitäisi muuttua? _____

Saamme tilapäishoitajaksoja niille ajoille kun olemme toivoneet. 5 4 3 2 1

Jaksot ovat pituudeltaan sellaisia, että tukevat perhettämme mahdollisimman hyvin. 5 4 3 2 1

Olemme tekemisissä toisten tilapäishoitoa käyttävien perheiden kanssa. 5 4 3 2 1

Toivoisimme että meillä olisi nykyistä paremmat mahdollisuudet tavata muita tilapäishoitoa käyttäviä perheitä. 5 4 3 2 1

Yhteistyön toimivuus:

Seuraavaksi ympyröikää mieltipidettänne/ kokemustanne parhaiten vastaava vaihtoehto ja tarvittaessa vastatkaa omiin sanoin jatkokysymykseen.

5= täysin samaa mieltä, 4= jokseenkin samaa mieltä, 3= ei samaa eikä eri mieltä, 2= jokseenkin eri mieltä, 1= täysin eri mieltä

Kotopihlajan henkilökunta huomioi perheemme riittävästi tulotilanteissa.	5	4	3	2	1
Kotopihlajan henkilökunta huomioi lapseni riittävästi tulotilanteissa.	5	4	3	2	1
Kotopihlajan henkilökunta huomioi perheemme riittävästi lähtötilanteissa.	5	4	3	2	1
Kotopihlajan henkilökunta huomioi lapseni riittävästi lähtötilanteissa.	5	4	3	2	1
Kotopihlajan henkilökunta noudattaa ohjeita, joita annan lapseni hoitoa ja kuntoutusta koskien.	5	4	3	2	1
Perheemme saa riittävästi tietoa tilapäishoitajaksojen sisällöstä. Jos ei, mitä tietoa toivoisitte saavanne lisää?	5	4	3	2	1

Perheemme saa riittävästi tietoa jaksojen aikaisista tapahtumista ja lapsen olosta jakson aikana.	5	4	3	2	1
Olemme tarvittaessa saaneet apua ja tukea henkilökunnalta.	5	4	3	2	1
Kotopihlajan henkilökunta on osannut tarvittaessa auttaa perhettämme tai ohjata oikean henkilön luo.	5	4	3	2	1
Olemme tarvittaessa saaneet neuvoja lapsemme hoitoon ja kuntoutukseen.	5	4	3	2	1
Kotopihlajan henkilökunnalla on riittävästi aikaa lastani koskevalle keskustelulle.	5	4	3	2	1
Perheellämme on käytössä reissuvihko.	Kyllä	Ei			
Vastaa vain, jos vastasit edelliseen kysymykseen kyllä:					
Reissuvihko helpottaa kodin ja Kotopihlajan välistä tiedonkulkua.	5	4	3	2	1
Perheellämme on käytössä kuvakalenteri.	Kyllä	Ei			
Vastaa vain, jos vastasit edelliseen kysymykseen kyllä:					
Kuvakalenteri helpottaa kodin ja Kotopihlajan välistä tiedonkulkua	5	4	3	2	1
Kuvakalenteri antaa lapselleni mahdollisuuden kertoa jaksosta.	5	4	3	2	1

Yhteistyö kodin ja Kotopihlajan välillä on riittävää.

5 4 3 2 1

Tulisiko yhteistyötä lisätä tai vähentää? Ehdotuksia toimivaan yhteistyöhön? _____

Mitä toivoisitte tilapäishoidolta tulevaisuudessa:

Rasittakaa teille parhaiten sopiva vaihtoehto.

Jos kuntanne on myöntänyt teille omaishoidon vapaapäivät ja Teillä olisi mahdollisuus valita jakson pituutta, haluaisitteko jaksot mieluiten...

- ☐ kuukausittain, jolloin jakson pituus on 3 vuorokautta
☐ joka toinen kuukausi, jolloin jakson pituus on 6-7 vuorokautta

Lopuksi vastatkaa vielä omin sanoin seuraaviin kysymyksiin, joiden avulla saamme arvokasta tietoa siitä, kuinka tilapäishoitoa voitaisiin saada kehitettyä paremmin Taidän ja lapsenne tarpeita vastaavaksi. Tarvittaessa voit jatkaa paperin kääntöpuolelle.

Miten tilapäishoidolla voitaisiin paremmin tukea lapsesi kasvua ja kehitystä? _____

Miten tilapäishoidolla voitaisiin paremmin tukea vanhemmuuttasi ja koko perheenne hyvinvointia? _____

Miten kodin ja Kotopihlajan välistä tiedonkulkua voitaisiin parantaa?

Millaisina olette kokeneet lapsenne tulo- ja lähtötilanteet Kotopihlajassa? Mitä voisi tehdä toisin, jotta nämä tilanteet olisivat mahdollisimman miellyttäviä perheellenne?

Vapea sena. Mitä haluaisitte nostaa pohdittavaksi? Risuja ja ruusuja Kotopihlajassa tehtävästä työstä.

Kiitos yhteistyöstä ja suuret kiitokset vastauksistanne!